

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI DE 3^E CYCLE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE
(PROFIL INTERVENTION)

PAR
JUSTINE ARNEBERG-JONCAS

LES SURVIVANTS D'UNE TUMEUR CÉRÉBRALE ET D'UN TRAUMATISME
CRANIO-CÉRÉBRAL SONT-ILS SI DIFFÉRENTS?

AVRIL 2016

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

Cet essai de 3^e cycle a été dirigé par :

Marie-Claude Blais, Ph.D., directrice de recherche

Université du Québec à Trois-Rivières

Jury d'évaluation de l'essai :

Marie-Claude Blais, Ph.D.

Université du Québec à Trois-Rivières

Louis De Beaumont, Ph.D.

Université du Québec à Trois-Rivières

Marika Audet-Lapointe, Ph.D.

Clinique PSYmedicis

Ce document est rédigé sous la forme d'article scientifique, tel qu'il est stipulé dans les règlements des études de cycles supérieurs (138) de l'Université du Québec à Trois-Rivières. L'article a été rédigé selon les normes de publication de revues reconnues et approuvées par le Comité d'études de cycles supérieurs en psychologie. Le nom du directeur de recherche pourrait donc apparaître comme coauteur de l'article soumis pour publication.

Sommaire

Le traumatisme cranio-cérébral (TCC) et les tumeurs cérébrales (TC) sont deux atteintes cérébrales acquises (ACA) affectant des milliers de Canadiens chaque année, dont un nombre important sont âgés de moins de 18 ans. Ces deux lésions cérébrales subies pendant l'enfance peuvent entraîner d'importantes répercussions à long terme sur le fonctionnement quotidien. Peu d'études ont cherché à comparer le vécu de ces deux populations et, à ce jour, aucune étude n'a comparé les personnes ayant subi un TCC et une TC pédiatrique à l'âge adulte. Cette revue de la littérature permettra de décrire et de comparer les répercussions d'une atteinte cérébrale acquise à l'enfance chez les survivants adultes d'un TCC ou d'une TC sur les plans cognitif, psychosocial et socioprofessionnel. Une meilleure connaissance des similitudes et distinctions concernant ces dimensions est particulièrement pertinente dans le contexte de la transition à l'âge adulte. Une recension des écrits a été effectuée afin de répondre à cet objectif. Elle a permis d'identifier 13 études réalisées auprès d'adultes (18-35 ans) ayant subi un TCC pédiatrique et 17 auprès d'adultes ayant subi une TC pédiatrique. Ces deux groupes présentent un risque significativement augmenté de vivre encore à l'âge adulte avec des difficultés cognitives et psychosociales et que celles-ci influencent le fonctionnement quotidien et socioprofessionnel, tel que l'emploi, la scolarité, les relations conjugales et l'autonomie. Ces répercussions impliquent une altération de la trajectoire de développement normal. Une connaissance affinée des particularités de chaque population pourrait permettre de préciser les orientations à donner aux interventions et aux ressources de soutien offertes à ces clientèles.

Table des matières

Sommaire	iv
Liste des tableaux	vii
Remerciements	viii
Introduction générale	1
Qu'est-ce qu'une atteinte cérébrale acquise?	2
Prévalence	3
L'ACA chez les enfants : les conséquences possibles pour un cerveau en plein développement	3
Le traumatisme crânio-cérébral : une atteinte cérébrale de cause externe.....	6
Prévalence	7
Les conséquences possibles d'un TCC	7
Les ressources disponibles pour les victimes d'un TCC et leurs proches	10
La tumeur cérébrale : une atteinte cérébrale de cause interne	11
Prévalence	13
Les conséquences possibles d'une TC	13
Les ressources disponibles pour les victimes d'une TC et leurs proches	16
La transition vers la vie adulte : les défis de ce passage	18
Objectif de l'essai	20
Chapitre 1 Les survivants d'une tumeur cérébrale et d'un traumatisme crânio-cérébral sont-ils si différents?	22
Introduction.....	24
Méthode	28

Résultats	30
Répercussions sur le plan cognitif	46
Répercussions sur le plan psychosocial	50
Détresse émotionnelle.....	51
Qualité de vie	52
Répercussions sur le plan socioprofessionnel	53
Discussion	56
Limites de l'étude	65
Implications cliniques et recherches futures	66
Références	71
Discussion générale.....	84
Références	93

Liste des tableaux

Tableau

- 1 Études chez les survivants d'un TCC.....32
- 2 Études chez les survivants d'une TC.....37

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Marie-Claude Blais, ma directrice de recherche, qui m'a soutenue étroitement tout au long de la rédaction de cet essai. Je voudrais la remercier pour sa grande disponibilité, pour le temps consacré aux relectures de mon essai et ses critiques constructives sans lesquelles je n'aurais su effectuer un travail de cette envergure.

Je remercie également mes parents qui m'ont offert du soutien moral et financier durant ces quatre années de travail. Finalement, je remercie Renaud Pettersen qui m'a aidée à continuer à avancer lors de mes périodes de découragement et pour tout son soutien au cours de ce processus de rédaction.

Introduction générale

Grâce aux progrès de la médecine moderne des dernières décennies, de plus en plus de Canadiens survivent à un traumatisme cranio-cérébral (TCC) ou une tumeur cérébrale (TC). Bien que les traitements médicaux soient en constante amélioration et que la qualité de vie des survivants¹ s'améliore, de nombreuses études ont démontré que les survivants de ces deux formes d'atteinte cérébrale acquise (ACA) sont susceptibles de présenter des séquelles importantes sur plusieurs plans. En effet, une lésion au cerveau peut entraîner, entre autres, des répercussions sur les plans cognitif, psychosocial et socioprofessionnel et ainsi nuire au fonctionnement quotidien de la personne même plusieurs années après la lésion. C'est sur ces deux groupes de survivants d'une ACA que nous porterons notre attention dans le cadre du présent essai, lequel cherche à comparer la réalité au début de l'âge adulte des survivants d'un TCC et d'une TC pédiatrique.

Qu'est-ce qu'une atteinte cérébrale acquise?

Les atteintes cérébrales acquises (ACA), en anglais *Acquired Brain Injury* (ABI), sont des lésions au cerveau survenant après la naissance en raison d'un événement externe ou interne. Elles ne sont pas des maladies congénitales, héréditaires ou de nature dégénérative. Les atteintes cérébrales de cause externe résultent de traumatismes

¹ Dans le cadre de cet essai, le terme survivant désigne toute personne ayant subi une atteinte cérébrale acquise. Cette terminologie est choisie afin d'alléger le texte, bien qu'en oncologie ce terme puisse être contesté en raison du contexte d'incertitude vécu à la suite d'un cancer.

cranio-cérébraux (TCC), p. ex., un coup à la tête secondaire à un acte de violence, le syndrome du bébé secoué, un accident de voiture ou à la suite d'une blessure à la tête secondaire à un accident sportif. Parmi les causes internes susceptibles d'engendrer une ACA, on retrouve les tumeurs cérébrales (TC), les accidents vasculaires cérébraux (AVC), l'anoxie ou les infections telles que des méningites ou des encéphalopathies (Ontario Brain Injury Association, 2014).

Prévalence

Les ACA sont l'une des plus importantes causes de mortalité ou d'invalidité en Amérique du Nord. Chaque année, environ 10 000 Canadiens, tous âges confondus, deviendront partiellement, temporairement ou de façon permanente handicapés par une atteinte cérébrale acquise. Les ACA sont la première cause de mortalité et d'invalidité chez les Canadiens de moins de 40 ans, majoritairement chez les enfants (Northern Brain Injury Association, 2014).

L'ACA chez les enfants : les conséquences possibles pour un cerveau en plein développement

Du fait que le cerveau de l'enfant n'a pas encore atteint sa pleine maturité, les ACA à l'enfance engendrent des répercussions par des mécanismes différents de ceux chez les adultes. Le cerveau du jeune enfant est une structure en développement sujet à un remodelage fonctionnel qui est sous l'influence d'un développement neuronal optimal et de la synaptogenèse (création des synapses). Selon le « principe Kennard », il y aurait une relation linéaire négative entre l'âge au moment de la lésion cérébrale et l'intensité

des répercussions fonctionnelles pour la personne (Dennis, 2010). En d'autres mots, plus la lésion cérébrale survient à un jeune âge, moins la personne devrait avoir de conséquences fonctionnelles importantes. Ce principe est sous-tendu par le fait qu'un jeune cerveau aurait de meilleures capacités à se réorganiser ou s'adapter à la suite d'une lésion cérébrale en raison de sa plus grande plasticité et de sa morphologie particulière qui est nécessaire au cerveau encore en développement. Cependant, paradoxalement, les mêmes processus qui permettent la plasticité neuronale rendent également le cerveau plus vulnérable face à une lésion (Taylor & Alden, 1997). Ainsi, le développement du cerveau et la plasticité neuronale dépendent de mécanismes qui peuvent accentuer les conséquences d'une lésion au système nerveux central (SNC) encore immature. Ce phénomène se reflète par le fait que, contrairement au principe Kennard, les conséquences les plus graves d'une ACA s'observent chez les enfants âgés entre 0 et 4 ans, moment où le développement du cerveau est le plus important (Mostow, Byrne, Connelly, & Mulvihill, 1991; Nybo & Koskiniemi, 1999).

Morrison, Fraser et Cepinskas (2013) proposent une explication à l'égard des mécanismes en jeu dans l'apparition des répercussions d'une lésion cérébrale acquise à l'enfance. Les neurones en développement sont sensibles à l'excitotoxicité (oxydation causée par le stress) et l'inflammation, ce qui conduit souvent à une nécrose cellulaire et l'apoptose (c.-à-d. autodestruction cellulaire). Ainsi, bien que le cerveau soit immunologiquement protégé par l'intermédiaire de la barrière hématoencéphalique, le cerveau en développement est toutefois vulnérable aux blessures provenant de

l'inflammation systémique et par l'altération de la fonction cellulaire protectrice de l'endothélium vasculaire.

De nos jours, la théorie du principe Kennard est donc en partie infirmée. En effet, il n'est plus considéré qu'une atteinte cérébrale en bas âge soit liée à un meilleur pronostic sur le plan des séquelles fonctionnelles. Les ACA peuvent avoir diverses complications chez les enfants : les lésions neurologiques peuvent provoquer des atteintes sensori-motrices, cognitives et avoir un effet sur le plan comportemental, émotionnel et des habiletés sociales (Chevignard, Soo, Galvin, Catroppa, & Eren, 2012). Il est rapporté qu'entre 40 et 70 % des enfants ayant subi une atteinte cérébrale vivront des changements émotionnels, comportementaux et cognitifs significatifs (Lax Pericall & Taylor, 2014). Les conséquences sur les plans cognitif et psychosocial des ACA peuvent nuire grandement à la qualité de vie des enfants (DeMatteo et al., 2014). Une ACA à l'enfance, particulièrement lorsque le cortex préfrontal est touché, est susceptible d'entraîner des conséquences fonctionnelles négatives à long terme sur le développement de la personnalité, le fonctionnement cognitif et social ainsi que pour le raisonnement moral (Tranel & Eslinger, 2000). Plusieurs fonctions cognitives, particulièrement les fonctions exécutives, continuent à maturer durant l'enfance et l'adolescence (Wolfe et al., 2013). Ainsi, l'aspect développemental des fonctions cognitives complexifie le portrait clinique chez les enfants par rapport aux adultes.

Le traumatisme cranio-cérébral : une atteinte cérébrale de cause externe

Le traumatisme cranio-cérébral (TCC) est la forme la plus commune d'ACA de cause externe chez les personnes de moins de 40 ans (Kolb & Whishaw, 2003). Le TCC résulte du dommage cérébral qui peut être causé soit par une lésion ouverte, lorsqu'un objet ou une force fracture le crâne et endommage le tissu cérébral, soit par une lésion fermée, lorsqu'il y a un coup à la tête soumettant le cerveau à une variété de forces mécaniques (Kolb & Whishaw, 2003). Plus précisément, le TCC engendre un coup entre le cerveau et la boîte crânienne à l'endroit de l'impact et un contrecoup sur le côté du crâne opposé à l'impact causant des dommages cérébraux localisés. Le mouvement du cerveau peut également tordre, étirer ou rompre les fibres nerveuses (dommage axonal diffus), ce qui engendre des microlésions. La sévérité d'un TCC est communément établie à l'aide de l'échelle de Glasgow ou *Glasgow Coma Scale* (GCS) (Teasdale & Jennett, 1974), qui évalue le niveau d'état de conscience de la victime après l'impact, la durée de la perte de conscience et la durée de l'amnésie post-traumatique (APT) (Gurd, Kischka, & Marshall, 2010). La GCS est largement utilisée par les centres hospitaliers et les services médicaux d'urgence. Par l'observation de l'ouverture des yeux, du niveau de réponse motrice et des réponses verbales, la GCS permet de graduer l'ampleur de l'altération de la conscience. La GCS permet également de juger de la détérioration ou de l'amélioration de l'état de conscience lors de la phase aiguë suivant la lésion cérébrale afin d'établir le pronostic de récupération (Teasdale & Jennett, 1974). Un TCC est considéré comme léger si le résultat à la GCS se situe entre 13 et 15, si la perte de conscience est de moins de 15 minutes et si l'APT est de moins d'une heure. On le

considère modéré si le résultat à la GCS se situe entre 9 et 12, si la perte de conscience est de plus de 15 minutes, mais moins de six heures et si l'APT est de plus d'une heure, mais moins de 24 heures. Finalement, un TCC est considéré comme sévère si le résultat à la GCS se situe entre 3 et 8, si la perte de conscience est de plus de six heures et si l'APT est de plus d'une journée, mais moins de 7 jours. Lorsque l'APT dure entre une et quatre semaines, le TCC est considéré très sévère et à plus de quatre semaines, on le considère extrêmement sévère (Gurd et al., 2010).

Prévalence

Globalement, la fréquence annuelle des TCC dans les pays industrialisés est de 300 à 450 par 100 000 habitants (Kolb & Whishaw, 2003). Elle est estimée entre 70 et 798 par 100 000 habitants chez les 0-14 ans (de Kloet et al., 2013). Ainsi, le risque pour un enfant de subir un traumatisme cérébral avant d'avoir atteint l'âge de pouvoir conduire est de 1 sur 30 (Kolb & Whishaw, 2003). Selon des données ontariennes récentes, les Canadiens de 18 ans et moins représentent le groupe d'âge le plus important avec 21 % de tous les cas de TCC (Chen et al., 2012).

Les conséquences possibles d'un TCC

Les répercussions d'un TCC peuvent varier grandement d'un individu à l'autre en fonction de la physiopathologie, de variables personnelles et environnementales. Chez l'adulte comme chez l'enfant, elles peuvent être de nature physique, cognitive,

comportementale, affective et fonctionnelle (ce qui inclut les dimensions personnelle, familiale, sociale, scolaire et professionnelle) (Rasquin et al., 2011).

À la suite d'un TCC, ce sont les répercussions physiques qui seront à première vue les plus apparentes pour la jeune victime et ses proches. Elles se manifestent par des atteintes motrices (p. ex., hémiplégie, hémiparésie, spasticité, mouvements involontaires, difficultés de coordination et lenteur), des pertes sensorielles et des problèmes concomitants, tels que de la fatigue, des céphalées et des étourdissements (Société de l'assurance automobile du Québec, 2003). Sur le plan cognitif, les enfants et les adultes ayant subi un TCC peuvent présenter des difficultés d'attention, de concentration, des troubles de mémoire et d'apprentissage, des difficultés de résolution de problèmes et un dysfonctionnement des processus exécutifs (p. ex., planification, organisation, inhibition, abstraction), des troubles langagiers ainsi que de l'apraxie (Société de l'assurance automobile du Québec, 2003). En phase aiguë et à court terme de la récupération post-TCC, l'enfant peut vivre des répercussions importantes sur le plan de ses habiletés cognitives, particulièrement la vitesse de traitement de l'information, l'attention, la mémoire et l'apprentissage. Ceci se répercute sur le fonctionnement social et le comportement en creusant un écart entre les personnes ayant subi un TCC et la population générale (Anderson, Brown, Newitt, & Hoile, 2011). De plus, en raison des atteintes à la région frontale survenant typiquement à la suite d'un TCC, on observe certaines répercussions cognitives et comportementales caractéristiques de ce type d'atteinte, soit de l'agitation ou de la passivité, de la rigidité ou de la persévération dans

l'action, de l'impulsivité, des difficultés d'inhibition, une diminution de l'autocritique, de l'irritabilité, de l'agressivité et des changements d'humeur (Poggi et al., 2005a). En effet, sur le plan affectif, les victimes d'un TCC peuvent présenter des variations de l'humeur et une labilité émotionnelle secondaires à une atteinte de la régulation émotionnelle contrôlée par la région frontale (Société de l'assurance automobile du Québec, 2003). Sur le plan social, il est possible que les répercussions à la suite d'un TCC nuisent à l'acquisition de compétences sociales et complique les relations interpersonnelles (difficulté à établir ou à maintenir des relations amoureuses et amicales) (Yeates et al., 2004).

Malgré que les séquelles physiques puissent nuire à la réintégration des enfants qui ont subi un TCC, ce sont surtout les séquelles sur les plans cognitif et comportemental qui rendent difficile l'intégration sociale et familiale ainsi que le retour à l'école (Anderson et al., 2011). En effet, les déficits cognitifs résultant du TCC interagissent avec l'environnement lors du développement en augmentant la différence entre les enfants ayant subi un TCC et les enfants de la population générale. Dans l'étude de Renström, Söderman, Domellöf et Emanuelson (2012), 44 % des participants indiquaient que le TCC avait influencé négativement leurs résultats scolaires. Les différentes répercussions du TCC peuvent être constatées dans les heures et les jours suivant l'impact. Toutefois, ces répercussions peuvent se prolonger pendant plusieurs mois ou même des années dans les cas d'atteintes graves ou d'une chronicisation des symptômes d'atteintes plus légères (Société de l'assurance automobile du

Québec, 2003). En effet, après plus de dix ans, certaines personnes rapportent un maintien des conséquences négatives du TCC sur leurs fonctions exécutives et leur fonctionnement cognitif global, en ce qui a trait à la qualité de vie et à la capacité à vivre de façon indépendante en société (Aaro Jonsson, Catroppa, Godfrey, Smedler, & Anderson, 2013).

Les ressources disponibles pour les victimes d'un TCC et leurs proches

Au Québec, les victimes jeunes et moins jeunes d'un TCC ont accès à une multitude de services afin de les aider à vivre avec les répercussions de l'atteinte cérébrale et récupérer un fonctionnement optimal. Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec offre un continuum intégré de services de réadaptation à la personne victime d'un TCC qui se divise en trois phases (Société de l'assurance automobile du Québec, 2003). La première phase consiste en un traitement médical et une réadaptation précoce. Elle se déroule principalement dans les hôpitaux immédiatement après l'accident afin de stabiliser l'état de santé de la personne et de limiter les répercussions de la déficience neurologique. Un conseiller en réadaptation de la Société de l'assurance automobile du Québec est alors disponible, lorsqu'applicable, pour soutenir la personne accidentée et les membres de sa famille pour l'ensemble du processus de réadaptation. La deuxième phase consiste en la réadaptation fonctionnelle intensive et le soutien à l'intégration sociale. Elle se déroule principalement dans les centres de réadaptation en déficience physique qui dispensent des services de réadaptation fonctionnelle permettant de développer l'autonomie physique, cognitive, émotive et comportementale chez la

victime. Afin de favoriser le retour aux activités personnelles, sociorésidentielles, scolaires ou professionnelles, des services peuvent également être offerts par un CSSS, un centre de jour ou dans un centre d'intégration socioprofessionnel. Finalement, la troisième phase consiste à maintenir les acquis et se déroule lorsque la personne est retournée à son milieu de vie afin de conserver les apprentissages acquis lors de la réadaptation. Les efforts de maintien peuvent se poursuivre pendant de nombreuses années. Dans la phase de réintégration sociale et du maintien, dans pratiquement toutes les régions du Québec, des organismes communautaires (ex. : associations des personnes TCC du Québec) offrent des services d'information, de référence, d'entraide, de soutien et d'accompagnement des personnes ayant subi un TCC et de leur famille.

La tumeur cérébrale : une atteinte cérébrale de cause interne

Les tumeurs cérébrales (TC) représentent la deuxième cause, après les TCC, d'atteintes cérébrales acquises et la majorité des ACA de cause interne (Chen et al., 2012). Il y a deux principales catégories de tumeurs cérébrales : les tumeurs primaires du système nerveux central (SNC) qui peuvent être bénignes (non cancéreuses) ou malignes (cancéreuses) et les tumeurs métastatiques au cerveau (Blumenfeld, 2002). Les tumeurs du SNC émergent d'une prolifération anormale de cellules du système nerveux, notamment au cerveau. Pour leur part, les tumeurs métastatiques au cerveau sont la conséquence d'une néoplasie qui provient d'un autre organe dans le corps et qui vient à se propager au cerveau à un stade avancé de la maladie. Les tumeurs cérébrales sont considérées comme bénignes si elles n'infiltrant pas ou ne se dispersent pas à travers le

SNC et malignes si elles ont le potentiel de se répandre dans le cerveau (Blumenfeld, 2002). Chez la population pédiatrique, les tumeurs cérébrales les plus communes sont les astrocytomes et les médulloblastomes suivis des épendymomes. Les astrocytomes et les médulloblastomes sont tous deux des gliomes, soit des tumeurs des cellules gliales. Les astrocytomes se forment à partir des astrocytes du neurone et représentent 40 % de tous les gliomes. Le pronostic de survie est relativement bon pour ce type de tumeur comme ils ne sont pas très malins et ont un rythme de croissance lent (Kolb & Whishaw, 2003). Les médulloblastomes se forment à partir des cellules germinales et représentent 11 % de tous les gliomes. Ils se retrouvent pratiquement exclusivement dans le cervelet des enfants. Le pronostic de survie est plutôt sombre parce qu'ils sont très malins (Kolb & Whishaw, 2003). Chez les enfants, environ 70 % des tumeurs cérébrales se retrouvent dans la fosse postérieure, ce qui occasionne régulièrement de l'hydrocéphalie par la compression du quatrième ventricule et de l'aqueduc de Sylvius. L'hydrocéphalie s'avère également dommageable pour le tissu cérébral.

Les traitements des TC dépendent du type histologique, de la localisation et de la grosseur de la tumeur et consistent généralement en la résection chirurgicale de la tumeur, suivi d'un traitement de radiothérapie et/ou de chimiothérapie. Ce ne sont pas toutes les tumeurs cérébrales qui nécessiteront un traitement oncologique adjuvant à la chirurgie, plusieurs TC bénignes pouvant être traitées par la chirurgie exclusivement. Cependant, réséquer ou faire une biopsie de la tumeur demeure une chirurgie majeure et peut occasionner des infections, des saignements, de l'épilepsie ou risquer

d'endommager le tissu cérébral sain (Brain Tumour Foundation of Canada, 2012). Les traitements de radiothérapie et/ou de chimiothérapie peuvent s'avérer également très nocifs pour le cerveau en raison de la neurotoxicité des médicaments. En plus d'engendrer un risque à court terme de nausées, vomissements, perte de cheveux, myélosuppression, fatigue et maux de tête, les traitements oncologiques peuvent nuire au fonctionnement cognitif (Brain Tumour Foundation of Canada, 2012).

Prévalence

La prévalence des TC est estimée entre 2,8 et 25 par 100 000 habitants chez les 0-14 ans (de Kloet et al., 2013). Les tumeurs au cerveau et à la moelle épinière (ou cancers du SNC) sont le 2^e type de cancer (19 %) le plus couramment diagnostiqué chez les enfants au Canada. Chez les Canadiens de 0 à 14 ans, entre 2006 et 2010, 874 enfants ont reçu un diagnostic de cancer du SNC (Société canadienne du cancer, 2015). La médecine moderne a permis l'amélioration des traitements, augmentant ainsi les taux de survie au cancer au Canada. De plus en plus d'enfants survivent jusqu'à l'âge adulte à la suite d'une tumeur cérébrale. Le pourcentage de survie observé à 5 ans entre 2004 et 2008 pour les 0-14 ans était de 74 % (Société canadienne du cancer, 2015).

Les conséquences possibles d'une TC

Les répercussions d'une TC se manifestent différemment d'une personne à l'autre selon la localisation, le type histologique de tumeur et les traitements oncologiques reçus ainsi qu'en fonction des variables personnelles et environnementales de la personne.

Chez la population pédiatrique ou adulte, tout comme chez les survivants d'un TCC, une TC peut avoir des répercussions dans plusieurs domaines, soit de nature physique, cognitive, comportementale, affective et fonctionnelle (ce qui inclut les dimensions personnelle, familiale, sociale, scolaire et professionnelle). Ces différentes répercussions sont présentes dans les mois et les années suivant le diagnostic et les traitements, mais peuvent demeurer présentes également à très long terme. En effet, Maddrey et al. (2005) relèvent que les enfants survivants d'une TC ont des difficultés cognitives qui persistent également dans la deuxième décennie à la suite des traitements, soit à l'âge adulte.

Les répercussions physiques à la suite d'une TC et de ses traitements sont les plus apparentes au premier regard, telles que la perte de cheveux, le ralentissement de croissance, les troubles du mouvement (force, coordination, équilibre, démarche), l'épilepsie. Toutefois, d'autres répercussions plus discrètes en apparence peuvent être aussi importantes, telles que des pertes sensorielles, de la fatigue persistante et invalidante, des étourdissements, des céphalées (résultant de l'œdème cérébral), des raideurs, des changements hormonaux (ayant des conséquences sur le désir sexuel, l'apparition de la puberté, l'humeur et l'obésité), des troubles sanguins (anémie, leucopénie, thrombose, thrombocytopénie), des problèmes gastro-intestinaux et aux reins (Brain Tumour Foundation of Canada, 2012; National Brain Tumor Society & Cancer Support Community, 2013). Sur le plan cognitif, les enfants ayant eu un diagnostic de tumeur cérébrale peuvent présenter des atteintes cliniquement significatives dans tous les principaux domaines cognitifs, soit l'efficacité cognitive

générale, le fonctionnement intellectuel, l'attention, les performances scolaires (lecture, écriture, mathématiques), les habiletés psychomotrices et visuospatiales, les fonctions exécutives, la mémoire verbale et visuelle, la vitesse de traitement de l'information et le langage (Robinson et al., 2010). Les tumeurs du cervelet (médulloblastomes) peuvent également entraîner des répercussions cognitives, principalement des fonctions exécutives, des habiletés visuospatiales, de l'attention et de la mémoire à court terme en raison des nombreux circuits entre le cervelet et le cortex cérébral (Steinlin et al., 2003). Les traitements oncologiques que subissent certaines personnes recevant un diagnostic de TC sont susceptibles de provoquer une diminution du fonctionnement cognitif (Brain Tumour Foundation of Canada, 2012).

Sur le plan affectif, les survivants adultes et enfants d'une TC peuvent démontrer de l'irritabilité, des symptômes anxieux et dépressifs et des problèmes de comportement (Brain Tumour Foundation of Canada, 2012). Ils se présentent souvent avec de l'introversion, du retrait social et de l'isolement, des comportements passifs, une diminution de la capacité d'initiative et d'indépendance (Poggi et al., 2005a). Ces changements affectifs ont des répercussions sur le plan social, les personnes ayant reçu un diagnostic de TC ont plus de difficulté à maintenir des relations sociales et elles démontrent de moins bonnes compétences sociales que les survivants d'un autre type de cancer (Maurice-Stam, Grootenhuis, Caron, & Last, 2007). En bref, la tumeur cérébrale, les traitements oncologiques, mais également le stress secondaire au fait de vivre avec une maladie possiblement mortelle et dont l'évolution est incertaine risquent de nuire au

fonctionnement quotidien du jeune survivant sur plusieurs plans. C'est pourquoi une prise en charge clinique adaptée et un soutien médical et communautaire à long terme sont primordiaux afin de réduire l'impact fonctionnel des répercussions de la TC.

Les ressources disponibles pour les victimes d'une TC et leurs proches

Au Québec, les survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique ont accès au cursus de soins offerts pour tous les patients en oncologie et, à l'instar des autres maladies neurologiques, ont également accès à des services afin de maximiser leur guérison et le retour à domicile. Tout comme chez les personnes ayant subi un TCC, les survivants d'une TC ont accès à des services hospitaliers spécialisés pour le traitement du cancer. À la suite des traitements médicaux, si la personne présente des séquelles pouvant nuire à son fonctionnement et à sa réintégration au milieu de vie, elle a accès à des services de réadaptation fonctionnelle et de soutien à domicile offerts par les centres de réadaptation en déficience physique et les CSSS. Ces services permettent de développer l'autonomie et de favoriser le retour aux activités personnelles, sociorésidentielles, scolaires ou professionnelles. Tout au long du processus de guérison et de réadaptation, des services communautaires nationaux spécialisés, non gouvernementaux, offrent des informations sur la maladie, du soutien en ligne et des rencontres mensuelles de soutien dans les grandes villes (c.-à-d. Montréal, Québec, Sherbrooke et Ottawa) pour l'enfant malade et ses proches (Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, 2009). Au Québec, les ressources communautaires régionales qui organisent des activités et permettent un soutien actif aux survivants d'une TC sont les fondations à grande échelle pour le cancer

(tous types) ou pour les enfants malades. Il n'y a pas d'association régionale spécialisée pour les tumeurs cérébrales offrant du soutien quotidien ou hebdomadaire. De manière générale, on constate moins de services de longue durée et spécialisés pour les survivants d'une TC comparativement aux personnes ayant subi un TCC.

Nous nous sommes jusqu'ici intéressés à définir le TCC et la TC, à faire un survol des conséquences possibles pour le jeune survivant et à situer la prise en charge offerte pour celui-ci. Aux termes de cette démarche, il apparaît clair que ces deux formes les plus communes d'ACA entraînent des répercussions importantes sur plusieurs plans pouvant affecter, à divers degrés, le développement normal du jeune survivant. Ces survivants entreront par conséquent dans l'âge adulte avec un bagage différent des autres à l'égard de leur développement physique, cognitif et psychosocial. La transition vers une vie autonome risque donc d'être influencée par les séquelles présentes à long terme. Bien qu'il soit possible de trouver dans la littérature plusieurs études sur les conséquences à long terme de ces deux formes d'ACA, peu de chercheurs ont tenté d'analyser et de comparer leur vécu dans une perspective de transition vers l'âge adulte. Comparer les conséquences encore présentes à l'âge adulte permet d'apporter des connaissances nouvelles sur l'évolution des séquelles résiduelles de l'ACA depuis l'enfance chez deux groupes distincts de survivants. Ainsi, malgré que l'on ait une certaine connaissance des conséquences à long terme de ces deux formes d'ACA, il demeure un manque important de connaissances dans la littérature à l'égard des différences et similitudes entre ces conditions neurologiques. Cette connaissance est

pourtant primordiale si l'on souhaite une prise en charge clinique adaptée et spécialisée. Ce manque d'information pourrait être comblé, en partie, en comparant les deux formes les plus fréquentes d'ACA à l'âge adulte afin de mieux comprendre leurs distinctions, mais également leurs similarités qui se dessinent lors du développement.

La transition vers la vie adulte : les défis de ce passage

Le passage de l'enfance et l'adolescence à la vie adulte représente une période de transition de la vie où les responsabilités augmentent. Plusieurs enjeux font surface à cette période charnière de la vie : le jeune adulte en devenir doit faire face à la fin de la vie scolaire, à l'entrée sur le marché du travail, à la participation citoyenne (responsabilités civiles, impôts), il doit également quitter le foyer familial, établir une relation amoureuse stable et définir son identité (Valentine, 2003). Comme le suggère Allatt (1997), la vulnérabilité est implicite dans la notion de transition. Cette transition comporte des défis supplémentaires pour une personne ayant subi une ACA durant l'enfance. Tout d'abord, concernant la prise en charge médicale, il y a un transfert des soins et des services de soutien de la pédiatrie aux services médicaux pour les adultes, ce qui implique un changement d'équipe médicale et de services offerts (Brain Tumour Foundation of Canada, 2012). Pour les TCC ou les cancers du SNC, il y a nécessité d'un suivi régulier étant donné que les conséquences de la lésion cérébrale peuvent être présentes à très long terme (Nathan, Hayes-Lattin, Sisler, & Hudson, 2011). Bien que les survivants aient accès à un ensemble de services médicaux, de réadaptation et communautaires, la transition des suivis de longue durée vers les programmes adultes

n'est pas sans faille dans le système de santé canadien. Par exemple, la majorité des enfants recevant un diagnostic de cancer du SNC seront référés à l'un des 17 centres canadiens spécialisés en oncologie pédiatrique alors que seulement six de ces centres offrent un programme de transition pour les survivants adultes d'un cancer (Nathan et al., 2011). Ainsi, les jeunes adultes survivants d'une ACA ne reçoivent pas nécessairement des soins adaptés à long terme lors de la transition vers l'âge adulte (Casillas et al., 2010).

Le processus de maturation exige la formation d'habiletés cognitives plus complexes, dont la sollicitation accrue des fonctions exécutives. Certains survivants d'une ACA grandissent avec des déficits cognitifs qui ont un effet important à l'âge adulte en raison d'une difficulté à développer ces nouvelles habiletés cognitives de haut niveau (Ellenberg et al., 2009). De plus, une lenteur dans la vitesse de traitement de l'information et un déficit des fonctions exécutives sont plus facilement compensés durant l'enfance, à l'école, dans un environnement structurant permettant plus de temps pour l'apprentissage. Cependant, l'entrée sur le marché du travail au début de l'âge adulte peut exacerber les difficultés dues à l'augmentation des exigences et la diminution du soutien (Anderson et al., 2011; Nybo & Koskiniemi, 1999). Les ACA provoquent une altération du développement social qui s'observe à long terme et qui a ainsi des répercussions à l'âge adulte sur la qualité de vie, la productivité et la participation (Chevignard et al., 2012; Muscara, Catroppa, Eren, & Anderson, 2009). Comme les enfants qui survivent à une ACA ont beaucoup d'années de vie active et

productive devant eux (Robison et al., 2005), ils peuvent nécessiter du soutien sur le plan académique et social à long terme afin de développer les habiletés nécessaires au marché du travail et à l'autonomie (Brain Tumour Foundation of Canada, 2012). Le début de l'âge adulte apparaît donc comme une période de défis pour les jeunes survivants d'une ACA pouvant exacerber les difficultés présentes depuis l'enfance.

Objectif de l'essai

Les jeunes adultes ayant subi, à l'enfance, un TCC ou TC sont deux populations pédiatriques ayant vécu une condition de santé causant des lésions au cerveau lors de son développement. Compte tenu de la nature semblable de ces deux types d'atteintes cérébrales (Morrison et al., 2013), il est possible de croire que ces deux populations présentent des caractéristiques similaires. À ce jour, la description des conséquences à long terme de chacun de ces deux types d'ACA a fait l'objet de plusieurs études. Toutefois, la littérature actuelle ne fait état, à notre connaissance, d'aucune étude qui permettrait de comparer le vécu de ces deux populations à l'âge adulte en ce qui concerne les répercussions sur les plans cognitif, psychosocial et socioprofessionnel. Une meilleure connaissance de ce qui est commun et de ce qui distingue les survivants d'une TC et d'un TCC sur ces dimensions est particulièrement pertinente dans le contexte de transition de cette clientèle à l'âge adulte. C'est en comparant les répercussions de différentes atteintes neurologiques que l'on parvient à mieux adapter et spécialiser les services de soutien pour ces clientèles. Cette information est pourtant absente de la littérature actuelle s'intéressant aux survivants d'une ACA, laquelle est

plutôt circonscrite à l'analyse d'une population spécifique ou de l'ensemble des survivants d'une ACA. Une analyse comparative permettrait alors de déterminer si les besoins sont les mêmes pour ces deux populations ayant subi une ACA. Ce type d'information est d'autant plus nécessaire pour les survivants d'une TC dont les caractéristiques nous situent à l'intersection d'une prise en charge oncologique et neurologique. Ainsi, cet essai, rédigé sous forme d'article, se veut une revue narrative de la littérature qui permettra de décrire et comparer les profils de répercussions d'une atteinte cérébrale acquise à l'enfance chez les survivants adultes d'un TCC ou d'une TC sur les plans cognitif, psychosocial et socioprofessionnel.

Chapitre 1

Les survivants d'une tumeur cérébrale et d'un traumatisme
cranio-cérébral sont-ils si différents?

Running head: TUMEUR CÉRÉBRALE ET TCC : SI DIFFÉRENTS?

Les survivants d'une tumeur cérébrale et d'un traumatisme cranio-cérébral sont-ils si
différents?

Justine Arneberg-Joncas et Marie-Claude Blais

Université du Québec à Trois-Rivières

Note de l'auteur

Justine Arneberg-Joncas et Marie-Claude Blais, Département de psychologie, Université
du Québec à Trois-Rivières.

La correspondance concernant cet article devrait être adressée à Marie-Claude Blais,
Ph.D., Département de psychologie, Pavillon Michel-Sarrazin, local 2018, Université du
Québec à Trois-Rivières, C.P. 500, Trois-Rivières (Québec) G9A 5H7. Courriel: marie-
claud.blais1@uqtr.ca.

Introduction

Les atteintes cérébrales acquises (ACA) constituent la première cause de mortalité et d'invalidité chez les Canadiens de moins de 40 ans, en particulier chez les enfants (Northern Brain Injury Association, 2014). Les traumatismes cranio-cérébraux (TCC) et les tumeurs cérébrales (TC) sont les deux types d'ACA les plus fréquents chez les individus de 18 ans et moins (Chen et al., 2012; de Kloet et al., 2013; Société canadienne du cancer, 2015). Ces atteintes cérébrales risquent d'entraver la maturation normale du cerveau et nuire au développement des habiletés cognitives et sociales en émergence. Chez les enfants comme chez les adultes, les TC (et, plus généralement, les cancers du système nerveux central) peuvent laisser de nombreuses séquelles sur les plans neurologique, endocrinien, social, sexuel, moteur, psychologique et cognitif (Anderson, Brown, Newitt, & Hoile, 2011). Les traumatismes cranio-cérébraux risquent également de générer plusieurs atteintes physiques et neurologiques (Anderson et al., 2011; Horneman & Emanuelson, 2009).

Au plan cognitif, on observe fréquemment chez ces deux populations une diminution des performances intellectuelles, une baisse de la vitesse de traitement de l'information ainsi que des difficultés touchant les fonctions attentionnelles, mnésiques, visuoperceptuelles, visuoconstructives, langagières et exécutives (Butler & Haser, 2006; Ewing-Cobbs & Fletcher, 1987; Mulhern, Merchant, Gajjar, Reddick, & Kun, 2004; Reeves et al., 2006; Yeates et al., 2002). L'intensité des atteintes cognitives est influencée par divers facteurs comme l'âge au moment de la lésion, le niveau de fonctionnement prémorbide, la sévérité et la localisation de l'atteinte cérébrale (Aaro

Jonsson, Catroppa, Godfrey, Smedler, & Anderson, 2013). On rapporte également des problèmes sur le plan psychosocial chez les deux populations (TCC et TC), comme des symptômes psychologiques, des difficultés d'adaptation sociale et dans les relations interpersonnelles (Muscara, Catroppa, & Anderson, 2008; Poggi et al., 2005b).

Plus la lésion cérébrale est sévère (Muscara, Catroppa, Eren, & Anderson, 2009), plus les atteintes risquent de perdurer à long terme et affecter le fonctionnement à l'âge adulte. En effet, plusieurs études rapportent des répercussions sur le fonctionnement psychosocial et cognitif jusqu'à dix ans après l'ACA (Aaro Jonsson et al., 2013; Aarsen, Arts, Van Veelen-Vincent, Lequin, & Catsman-Berrevoets, 2014; Anderson, Godfrey, Rosenfeld, & Catroppa, 2012b; Maddrey et al., 2005). À long terme, ce sont ces conséquences psychosociales et cognitives, moins apparentes que les atteintes physiques, qui affectent le plus la personne dans son fonctionnement quotidien et qui lui nuisent lorsque vient le temps de s'adapter aux demandes environnementales qui augmentent avec l'âge (Rasquin et al., 2011). Les demandes d'adaptation face à l'augmentation des responsabilités liées à l'âge adulte peuvent apparaître d'autant plus exigeantes chez la personne qui a un cerveau fragilisé et dont le développement normal a été perturbé par une lésion cérébrale (Chevignard, Soo, Galvin, Catroppa, & Eren, 2012; Verger et al., 2000).

Les répercussions d'une ACA à court et à long terme ont été bien documentées dans la littérature, autant pour les survivants¹ d'un TCC que d'une TC (De Ruiter, Van

¹ Dans le cadre de cet article, le terme survivant désigne toute personne ayant subi une atteinte cérébrale acquise. Cette terminologie est choisie afin d'alléger le texte, bien qu'en oncologie ce terme puisse être contesté en raison du contexte d'incertitude vécu à la suite d'un cancer.

Mourik, Schouten-Van Meeteren, Grootenhuis, & Oosterlaan, 2013; Lloyd, Wilson, Tenovuo, & Saarijärvi, 2015; Macartney, Harrison, VanDenKerkhof, Stacey, & McCarthy, 2014; Polinder, Haagsma, van Klaveren, Steyerberg, & van Beeck, 2015). On peut supposer que ces deux populations vivent des réalités similaires en raison de la nature semblable des lésions cérébrales sur le plan anatomique. À notre connaissance, une seule étude (Poggi et al., 2005a) s'est intéressée à comparer les répercussions psychologiques découlant d'une ACA à l'enfance entre les survivants d'une TC et d'un TCC. Malgré que l'étiologie de l'ACA diffère, de nature externe pour les TCC et interne pour les TC, sous-tendant ainsi une physiopathologie distincte, ces deux types de lésion peuvent affecter le fonctionnement normal du cerveau et se manifester par des répercussions sur le fonctionnement quotidien. Dans les deux cas, l'atteinte au cerveau peut varier en intensité, se présenter de manière diffuse ou localisée et être traitée par des interventions médicales plus ou moins invasives (DeMatteo et al., 2014).

La littérature actuelle ne fait état, à notre connaissance, d'aucune étude qui permettrait de comparer le fonctionnement des adultes ayant subi un TCC ou une TC durant l'enfance en ce qui concerne les dimensions cognitive, psychosociale et socioprofessionnelle. L'analyse du profil d'atteintes résiduelles apportera une meilleure compréhension des distinctions et similitudes des répercussions sur le fonctionnement d'une ACA au début de l'âge adulte. Cette connaissance affinée des particularités de chaque population est pertinente afin de préciser les orientations à donner aux interventions et aux ressources de soutien offertes à ces clientèles. Cela est d'autant plus

important pour les survivants d'une TC dont les caractéristiques nous situent à l'intersection d'une prise en charge oncologique et neurologique.

Ces jeunes qui ont dû composer avec les répercussions d'une atteinte cérébrale lors de leur développement doivent passer de l'enfance à la vie adulte et faire face aux défis de cette période de transition. En raison des répercussions à long terme de la lésion cérébrale sur leur fonctionnement quotidien, ils risquent donc d'avoir besoin de ressources et d'interventions adaptées à leur problématique. Or, au Québec, comme dans les autres provinces canadiennes, on constate que, lorsqu'ils atteignent l'âge adulte, les survivants d'une TC ont accès à un moins grand éventail de services comparativement aux jeunes adultes qui ont subi un TCC (Centraide United Way Canada, 2015; Gouvernement du Québec, 2015). Une comparaison entre ces deux formes d'ACA, absente de la littérature actuelle, apparaît donc déterminante afin de mettre en évidence si les besoins de prise en charge clinique sont similaires pour les deux groupes.

Cette revue de la littérature permettra de décrire et comparer les profils de répercussions d'une atteinte cérébrale acquise à l'enfance chez les survivants adultes d'un TCC ou d'une TC sur les plans cognitif, psychosocial et socioprofessionnel. Ces variables d'intérêt ont été sélectionnées car elles permettent de dresser un tableau relativement exhaustif du fonctionnement quotidien d'une personne. Aussi, ces domaines ont été identifiés dans la littérature comme ceux ayant le plus d'influence sur les besoins d'aide de ces deux populations ayant subi une ACA à l'enfance (Cattalani, Lombardi, Brianti, & Mazzucchi, 1998; Gillett, 2004). Pour atteindre cet objectif, les conséquences de l'ACA par domaine d'analyse, soit les répercussions cognitives,

psychosociales et socioprofessionnelles, seront d'abord décrites pour chacune des deux populations. Ces profils feront l'objet d'une analyse comparative afin de cibler les éléments distinctifs et communs. En lien avec l'objectif de l'étude, une hypothèse de recherche est formulée. Il est postulé que les deux populations à l'étude présenteront un profil majoritairement similaire quant aux répercussions cognitives, psychosociales et socioprofessionnelles.

Méthode

Des études empiriques investiguant les effets à l'âge adulte d'un TCC ou d'une TC à l'enfance ont été identifiées par une recherche de la littérature sur les bases de données Medline et PsycInfo. Les mots-clés suivants et une combinaison de ceux-ci ont été utilisés : Traumatic Brain Injury, Brain Neoplasms, Child, Childhood, Pediatrics, Memory, Neuropsychological, Psychological, Emotions, Intellectual ability, Cognition disorders, Psychosocial, Cognitive ability, Life situation, Neurocognition, Survivors, Cognition, Psycho, Social, Quality of life, Course of life et Disease course. Les critères de recherche dans les bases de données ont été initialement réduits par plusieurs critères d'inclusion et d'exclusion. Les études devaient être publiées en français ou en anglais au cours des 25 dernières années (1990 à mars 2015) et la population étudiée devait être composée de jeunes adultes, soit entre 18 et 35 ans ayant eu une lésion cérébrale acquise (TCC ou TC) avant l'âge de 18 ans. Par souci d'uniformité avec la littérature sur le sujet, l'enfance est définie dans la présente étude au sens large, soit de la naissance à la majorité. Les participants devaient également avoir subi un TCC léger, modéré ou

sévère ou une tumeur cérébrale (cancer du système nerveux central) sans autres antécédents neurologiques pouvant interférer avec les résultats. Finalement, les études sélectionnées devaient minimalement avoir comme sujet d'étude l'une des trois variables dépendantes de notre recherche, soit les répercussions cognitives, psychosociales et socioprofessionnelles, ou une sous-composante de celles-ci. Les sous-composantes de la variable cognitive incluent tous les domaines cognitifs évalués en neuropsychologie. Les sous-composantes de la variable psychosociale incluent le fonctionnement social, la détresse émotionnelle (symptômes psychologiques) et la qualité de vie. Les sous-composantes de la variable socioprofessionnelle font référence à l'emploi, au salaire annuel, au statut matrimonial, à la scolarité, à l'autonomie et à la conduite automobile.

Une première revue de la littérature réalisée selon les critères de sélection a permis d'identifier 290 articles, dissertations et chapitres de livres. Un premier dépistage des résumés de ces documents basé sur les critères d'inclusion et d'exclusion a mené à la sélection de 43 articles potentiels. Une première analyse de la méthodologie de ces articles, toujours basée sur les critères de sélection, a réduit le nombre d'articles à 17. Finalement, la consultation des références a permis d'identifier 13 nouveaux articles correspondant aux critères de sélection. Cette démarche a donc généré un total de 30 articles à analyser pour cette revue narrative de la littérature (voir Tableaux 1 et 2). L'ensemble des articles retenus a par la suite été analysé en détail afin d'en résumer les principales conclusions. Les conclusions de chaque étude ont par la suite été mises en commun afin de dégager les résultats pour chaque population par domaine d'analyse.

Résultats

Parmi les 30 études incluses dans cette revue de littérature, on compte 13 études réalisées auprès de survivants d'un TCC (voir Tableau 1). Les articles choisis présentent une variété de sévérité de traumatismes cranio-cérébraux : des TCC légers, modérés ou sévères, traités ou non par neurochirurgie. La majorité des articles retenus pour cette population était en provenance de l'Australie ($n = 5$) (Anderson, Brown, Newitt, & Hoile, 2011; McLellan & McKinlay, 2013; Muscara et al., 2008, 2009; Rosema et al., 2014) et de la Suède ($n = 4$) (Aaro Jonsson, Smedler, Ljungmark, & Emanuelson, 2009; Horneman & Emanuelson, 2009; Jonsson, Horneman, & Emanuelson, 2004; Renström, Söderman, Domellöf, & Emanuelson, 2012). Les autres études ont été réalisées en Italie (Cattelan et al., 1998), au Canada (Klonoff, Clark, & Klonoff, 1993), en Finlande (Nybo & Koskiniemi, 1999) et aux États-Unis (Marschark, Richtsmeier, Richardson, Crovitz, & Henry, 2000).

Par ailleurs, 17 études publiées entre 1991 et 2015 réalisées auprès de survivants d'une TC ont été retenues (voir Tableau 2). Tous les types de cancer du système nerveux central (SNC) ou de tumeur cérébrale ont été inclus dans la sélection de ces articles : on y retrouve des tumeurs de bas grades (p. ex., astrocytomes) et de hauts grades (p. ex., médulloblastomes), traitées par neurochirurgie, chimiothérapie, radiothérapie ou par une combinaison de ces traitements dans différentes zones cérébrales. Les articles dont l'échantillon était composé de participants atteints de différents types de cancer et dont les résultats comportaient des conclusions spécifiques aux survivants d'un cancer du SNC ont été retenus. La majorité des articles retenus pour cette population était en

provenance des États-Unis ($n = 9$) (Crom et al., 2014; Ellenberg et al., 2009; Hocking et al., 2011; Jayakar, King, Morris, & Na, 2015; Maddrey et al., 2005; McClellan et al., 2013; Mostow, Byrne, Connelly, & Mulvihill, 1991; Nolan et al., 2013; Zebrack et al., 2004). Les autres études ont été réalisées au Canada ($n = 2$) (Edelstein et al., 2011; Hetherington, Dennis, & Spiegler, 2000), aux Pays-Bas ($n = 2$) (Langeveld et al., 2003; Maurice-Stam, Grootenhuys, Caron, & Last, 2007), en Norvège ($n = 2$) (Moberget et al., 2015; Rønning, Sundet, Due-Tønnessen, Lundar, & Helseth, 2005), en France (Frange et al., 2009) et en Suède (Boman, Lindblad, & Hjern, 2010).

Les articles sélectionnés étaient des études empiriques longitudinales ($n = 6$) ou rétrospectives ($n = 23$) ainsi qu'une étude de cas, toutes réalisées dans des hôpitaux, des centres de réadaptation ou des universités. Quinze des 30 articles comparaient les résultats de leur population cible avec un groupe contrôle composé de la fratrie ou de personnes en santé de la population générale de même sexe et du même âge. Certains articles comparaient les résultats des survivants (TC ou TCC) avec des survivants d'un autre type de lésion (p. ex., lésion orthopédique ou autre type de cancer), des données nationales ou des normes existantes pour les instruments de mesure utilisés. Ces instruments sont des questionnaires autorapportés, des tests standardisés ainsi que des questionnaires « maison » et des entrevues structurées.

Tableau 1

Études chez les survivants d'un TCC

Études	Caractéristiques de l'échantillon	Type de TCC	Domaines d'étude et instruments de mesure	Principaux résultats
Klonoff et al. (1993)	N : 159 (105H, 54F) Âge à la lésion : 2.7-15.9 ans (M = 7,96 ans) Âge à l'évaluation : 25-40 ans (M = 31,4 ans) GC : non	TCC L/M/S	Profil cognitif, psychosocial et socioprofessionnel : entrevue structurée	31 % ont des séquelles sur les plans physique, cognitif et émotionnel à long terme. Cognitif : difficultés d'apprentissage, problèmes d'attention/concentration et de mémoire. Psychosocial : symptômes dépressifs et anxieux. Différence significative entre les participants rapportant des séquelles (n = 50) et ceux n'en rapportant pas (n = 109) relativement au décrochage scolaire, à l'emploi, aux problèmes psychologiques et aux relations tendues avec les membres de la famille.
Cattalani et al. (1998)	N : 20 (13H, 7F) Âge à la lésion : 8-14 ans (M = 12,2 ans) Âge à l'évaluation : 18-29 ans (M = 22,25 ans) GC : non	TCCS	Fonctionnement intellectuel : WAIS Comportements perturbateurs : entrevue structurée Invalidité : Glasgow Outcome Scale et Barthel Scale Niveau de handicap : Social Adjustment Scale et Community Integration	Cognitif : fonctionnement intellectuel à la limite inférieure de la norme. Psychosocial : difficultés d'adaptation sociale et faible qualité de vie associée à des troubles psychosociaux et comportementaux sévères de type frontal (désinhibition, impulsivité, faible contrôle émotionnel, agressivité). Difficulté à vivre de manière indépendante, causée par des problèmes comportementaux et émotionnels persistants. Socioprofessionnel : statut de célibataire pour l'ensemble de l'échantillon et seulement 10 % ont des relations interpersonnelles stables.
Nybo et Koskiniemi (1999)	N : 33 (19H, 14F) Âge à la lésion : 2,4 – 7,6 ans (M = 5,2 ans) Âge à l'évaluation : 21 ans et + GC : non	TCC L/M/S	Évaluation neurologique : CT Scan et EEG Fonctionnement cognitif : tests neuropsychologiques standardisés Fonctionnement social et socioprofessionnel : entrevue structurée	Cognitif : performances supérieures des fonctions exécutives, de la vitesse de traitement et de la mémoire verbale et le sentiment d'une identité forte sont associés à une plus grande probabilité de travailler à temps plein. Socioprofessionnel : 9 participants ont un emploi à temps plein, 17 sont inaptes à l'emploi, 8 des 21 participants ayant bénéficié d'une scolarisation régulière travaillent de manière indépendante et 9 d'entre eux n'occupent pas d'emploi. 37 % vivent de façon indépendante à la maison et 15 % ont besoin d'aide pour les AVQ.

Note. GC = groupe contrôle; TCCL = TCC léger; TCCM = TCC modéré; TCCS = TCC sévère.

Tableau 1

Études chez les survivants d'un TCC (suite)

Études	Caractéristiques de l'échantillon	Type de TCC	Domaines d'étude et instruments de mesure	Principaux résultats
Marschark et al. (2000)	N : 79 (44H, 35F) Âge à la lésion : 18 ans et moins (M = 6 ans) Âge à l'évaluation : 17-28 ans (M = 19 ans) GC : oui (1.étudiants avec historique d'anesthésie générale 2.étudiants sans histoire médicale significative)	TCCL	Fonctionnement cognitif : tests neuropsychologiques standardisés Orientation scolaire : Approaches to Studying Inventory Fonctionnement psychologique : SCL-90-R	Cognitif : pas de différence pour les performances cognitives et le choix de l'orientation scolaire entre TCCL et GC. Psychosocial : détresse émotionnelle plus élevée chez TCCL en comparaison du GC.
Jonsson et al. (2004)	N : 8 (3H, 5F) Âge à la lésion : 7-17 ans (M = 14 ans) Âge à l'évaluation : 1-7 ans + tard : 15-25 ans (M = 22 ans) 2- 14 ans + tard : 21-31 ans (M = 28 ans) GC : non	TCCS	Fonctionnement cognitif : tests neuropsychologiques standardisés Situation de vie : dossier médical et entrevue structurée	Le participant ayant le plus jeune âge montre le plus grand nombre de déficits. Cognitif : déclin du QI verbal entre les temps de mesure. Performances faibles de l'attention et de la mémoire de travail, l'apprentissage verbal constitue la performance la plus déficitaire. Socioprofessionnel : 3 des participants qui ont vécu une scolarisation normale sont retirés précocement du marché du travail une fois adulte.
Muscara et al. (2008)	N : 36 (23H, 13F) Âge à la lésion : 8-12 ans (M = 10,47 ans) Âge à l'évaluation : 16-22 ans GC : non	TCC L/M/S	Fonctionnement intellectuel: WAIS Fonctions exécutives : tests neuropsychologiques standardisés et BRIEF Fonctionnement social : ABAS-II Habilités à la résolution de problèmes : SPSI-R	Cognitif : une dysfonction exécutive contribue aux difficultés de fonctionnement social par l'entremise de difficultés de résolution de problèmes. Psychosocial : capacités limitées d'autoévaluation de leurs habiletés sociales.

Note. GC = groupe contrôle; TCCL = TCC léger; TCCM = TCC modéré; TCCS = TCC sévère.

Tableau 1

Études chez les survivants d'un TCC (suite)

Études	Caractéristiques de l'échantillon	Type de TCC	Domaines d'étude et instruments de mesure	Principaux résultats
Aaro Jonsson et al. (2009)	<p>Groupe 1 N : 23 (11H, 12 F) Âge à la lésion : 1–17 ans (M = 9,9 ans) Âge à l'évaluation : 12–32 ans (M = 23 ans) Groupe 2 N : 18 (13H, 5F) Âge à la lésion : 2–15 ans (M = 11 ans) Âge à l'évaluation : 9–22 ans (M = 17 ans) GC : oui (40 personnes de même sexe et du même âge)</p>	TCCS traité par neurochirurgie	Fonctionnement cognitif : tests neuropsychologiques standardisés	<p>Groupe 1 : Cognitif : en comparaison du GC, moyennes inférieures pour les habiletés verbales et visuospatiales, les fonctions exécutives, la vitesse de traitement de l'information et la mémoire (verbale et visuelle).</p>
Horneman et Emanuelson (2009)	<p>N : 53 (30H, 23F) Âge à la lésion : 0,27- 17,15 ans (M = 9,96 ans) Âge à l'évaluation : 10 ans + tard (M = 19,96 ans) GC : oui (40 personnes de même sexe et du même âge)</p>	TCC M/S	Fonctionnement cognitif : tests neuropsychologiques standardisés	<p>Cognitif : en comparaison du GC, performance inférieure pour le fonctionnement intellectuel, avec des résultats particulièrement bas aux sous-tests verbaux. Performances inférieures pour le fonctionnement intellectuel verbal, la mémoire et l'apprentissage verbal et l'organisation visuospatiale. Le groupe TCCS performant moins bien que les groupes TCCM et GC, particulièrement en organisation visuospatiale.</p>

Note. GC = groupe contrôle; TCCL = TCC léger; TCCM = TCC modéré; TCCS = TCC sévère.

Tableau 1

Études chez les survivants d'un TCC (suite)

Études	Caractéristiques de l'échantillon	Type de TCC	Domaines d'étude et instruments de mesure	Principaux résultats
Muscara et al. (2009)	N : 36 (23H, 13F) Âge à la lésion : 8-12 ans (M = 10,47 ans) Âge à l'évaluation : 16-22 ans (M = 19 ans) GC : non	TCC L/M/S	Fonctionnement intellectuel : WAIS-III. Fonctionnement général et adaptation : The VABS et Daniel's Scale of Occupational Prestige. Fonctionnement familial : The Family Functioning Questionnaire. Habiletés à la résolution de problèmes : SPSI-R. Fonctions exécutives : BRIEF. Psychosocial : ABAS-II, Sydney Psychosocial Reintegration Scale et Social Skills Rating System	Cognitif : pas d'atteinte significative du QI peu importe la sévérité du TCC. Socioprofessionnel : le groupe TCC M/S présente plus de déficits que le groupe TCCL sur les mesures de fonctionnement et de réintégration pour le travail, les loisirs, la communication et les relations interpersonnelles, familiales et amoureuses. Ils sont associés à des difficultés de réintégration sociale et familiale, des difficultés de communication, une augmentation de la dépendance au quotidien et une participation réduite à la vie active et à l'emploi.
Anderson et al. (2011)	N : 50 (31H, 19F) Âge à la lésion : 0-16 ans Âge à l'évaluation : 19-30 ans (M = 24,2 ans) GC : non	TCC L/M/S	Fonctionnement intellectuel : WAIS-III Personnalité : NEO-5 Fonctionnement psychosocial et qualité de vie : Sydney Psychosocial Reintegration Scale Éducation et emploi : questionnaire	Aucune différence sur le plan intellectuel et de la personnalité. Socioprofessionnel : le groupe TCCS a un taux de diplomation moins élevé que la population générale. Il a recours à plus de moyens compensatoires scolaires (école spéciale, aide). Il a moins de chances d'occuper un emploi et d'avoir un emploi exigeant une qualification professionnelle que le groupe TCC L/M et la population générale. Il a une qualité de vie inférieure, principalement à l'échelle emploi/loisirs.

Note. GC = groupe contrôle; TCCL = TCC léger; TCCM = TCC modéré; TCCS = TCC sévère.

Tableau 1

Études chez les survivants d'un TCC (suite)

Études	Caractéristiques de l'échantillon	Type de TCC	Domaines d'étude et instruments de mesure	Principaux résultats
Renström et al. (2012)	N : 45 (27H, 18F) Âge à la lésion : 0-18 ans Âge à l'évaluation : 14-24 ans (M = 19,8 ans, dont 26 participants de plus de 20 ans) GC : oui (229 de même sexe et du même âge)	TCC L/M/S	Situation de vie : SF-36 et questionnaire maison	Cognitif : 53 rapportent des problèmes de santé, la majorité des symptômes de nature cognitive avec une prédominance pour les problèmes mnésiques. Psychosocial : la fatigue, les difficultés de fonctionnement, les problèmes de santé mentale et un fonctionnement social limité sont plus fréquents dans le groupe TCCS. Socioprofessionnel : aucun des participants du groupe 20-24 ans n'a complété plus que la deuxième année du secondaire. 19 % ont un emploi (temps plein ou temps partiel), 23 % sont sans emploi, 31 % sont aux études et 11 % ont une rente d'invalidité. 51 % indiquent que le TCC a affecté leur vie de manière négative en créant des difficultés à trouver un emploi, des répercussions sur les résultats scolaires et des difficultés dans les AVQ/AVD. 47 % indiquent avoir de la difficulté à accomplir leurs loisirs. 40 % envisagent le futur négativement en raison de difficultés possibles à se trouver un emploi compte tenu des limitations physiques ou des effets négatifs des problèmes cognitifs sur l'apprentissage.
McLellan et McKinlay (2013)	TCC M/S N : 15 (6H, 9F) TCC L N : 18 (9M, 9F) Âge à la lésion : 0-17 ans Âge à l'évaluation : 18-30 ans M/S (M = 23,47 ans) L (M = 22,56 ans) GC : oui (personnes avec une lésion orthopédique)	TCC L/M/S	Cognition sociale : Emotion sensitivity task, Facial expression recognition task, Faux pas test et Interpersonal Reactivity Index (IRI)	Psychosocial : en comparaison du GC et TCCL, le groupe TCC M/S a plus de difficulté à reconnaître les expressions faciales. Il est moins sensible à la différence entre une émotion vraie et une émotion jouée (ou fausse), particulièrement pour les émotions de joie et de tristesse.

Note. GC = groupe contrôle; TCCL = TCC léger; TCCM = TCC modéré; TCCS = TCC sévère.

Tableau 1

Études chez les survivants d'une TC (suite)

Études	Caractéristiques de l'échantillon	Type de TCC	Domaines d'étude et instruments de mesure	Principaux résultats
Rosema et al. (2014)	N : 33(15H, 18F) Âge à la lésion : 1-7 ans (M = 4,7 ans) Âge à l'évaluation : 16 ans + tard (M = 21,36 ans) GC : non	TCC L/M/S	Fonctionnement social : ABAS-II Fonctionnement psychologique : ASEBA, ASR et ABCL	Psychosocial : aucun déficit significatif. Difficultés psychologiques et sociales (anxiété/dépression, retrait, pensées et comportements contre l'ordre établi et des problèmes internalisés) de manière plus importante que ce qui est rapporté par un proche.

Note. GC = groupe contrôle; TCCL = TCC léger.

Tableau 2

Études chez les survivants d'une TC

Études	Caractéristiques de l'échantillon	Type de TC	Domaines d'étude et instruments de mesure	Principaux résultats
Mostow et al. (1991)	N : 342 Âge à la lésion : 20 ans et - (M = 11,3 ans) Âge à l'évaluation : 21 ans et + (M = 32 ans) GC : oui (fratrie)	Tumeurs du SNC	Qualité de vie, fonctionnement socioprofessionnel et niveau intellectuel : entrevues structurées	Cognitif : risque augmenté de présenter une déficience intellectuelle en comparaison avec la fratrie. Socioprofessionnel : probabilité 11 fois plus élevée d'être sans emploi et 6 fois plus élevée que la condition médicale ait nui à l'emploi. En comparaison avec la fratrie, 30 fois plus de chances de ne pas savoir conduire de voiture, 8 fois plus de risques d'avoir une perception négative de leur qualité de vie et 4 fois plus de risques de ne jamais s'être marié.
Hetherington et al. (2000)	N : 40 (23H, 17F) Âge à la lésion : 1,2-15,9 ans (M = 7,8 ans) Âge à l'évaluation : 10,8-36 ans (M = 22 ans) GC : oui (fratrie ou membre de la famille)	ATC et MDB cérébelleux	Perception du temps : programme informatisé <i>Turbo Pascal</i> Fonctionnement intellectuel : (WAIS-R) Mémoire : WMS-R	Cognitif : en comparaison du GC, QI verbal, QI performance et des performances en mémoire moins élevées. Les performances du groupe MDB présentent davantage de déficits que le groupe ATC. Déficit dans la perception du temps de courte durée chez les deux groupes TC.

Note. GC = groupe contrôle; TCCL = TCC léger; MDB = médulloblastome; ATC = astrocytome.

Tableau 2

Études chez les survivants d'une TC (suite)

Études	Caractéristiques de l'échantillon	Type de TC	Domaines d'étude et instruments de mesure	Principaux résultats
Langeveld et al. (2003)	N : 500 (53%H, 47%F) Âge à la lésion : 0-19 ans (M = 8 ans) Âge à l'évaluation : 16-49 ans (M = 24 ans) GC : oui (1092 personnes de même sexe et du même âge)	Tous les types de cancer, dont 45 survivants d'un cancer du SNC	Accomplissement scolaire, emploi, situation de vie et statut matrimonial : Questionnaire auto-rapporté	Socioprofessionnel : aucune analyse spécifique à l'égard de l'accomplissement scolaire, de l'emploi et de la situation de vie pour les survivants d'une TC. Comparativement à la population générale, un pourcentage plus faible de survivants d'un cancer pédiatrique sont mariés, ils ont plus de chances de vivre chez leurs parents, d'avoir eu recours à des services d'éducation spécialisée et d'être sans emploi. Les survivants TC ont 4 fois plus de risques d'être célibataires que les autres types de cancer.
Zebrack et al. (2004)	N : 1101 (594H, 507F) Âge à la lésion : 21 ans et moins Âge à l'évaluation : 18-44 ans (M = 26,5 ans) GC : oui (fratrie)	Cancer du SNC	Symptômes dépressifs, somatisation et anxiété : questionnaire Informations démographiques, médicales et sur la santé : questionnaire	Psychosocial : plus de détresse psychologique globale et de symptômes dépressifs que leur fratrie. Une proportion plus grande rapporte vivre avec une condition médicale majeure et décrit sa santé comme « suffisante » ou « pauvre ». Socioprofessionnel : moins de diplômes collégiaux, prévalence inférieure de mariage et d'occuper un emploi et une prévalence supérieure d'avoir un revenu annuel inférieur à 20 000 \$ (US).

Note. GC = groupe contrôle.

Tableau 2

Études chez les survivants d'une TC (suite)

Études	Caractéristiques de l'échantillon	Type de TC	Domaines d'étude et instruments de mesure	Principaux résultats
Maddrey et al. (2005)	N : 16 (6H, 10F) Âge à la lésion : 1-15 ans (M = 7,3 ans) Âge à l'évaluation : 13,6-27,9 ans (M = 21,9 ans) GC : non	MDB	Qualité de vie et fonctionnement émotionnel : QLI, NIS et SCL-90-R Fonctionnement cognitif : tests neuropsychologiques standardisés	Cognitif : déficitaire chez plus de 50 %, par ordre d'importance : attention, fonctions exécutives, mémoire non verbale, habiletés visuospaciales, fonctions motrices, langage et mémoire verbale. La sphère verbale est la moins affectée. Le QI verbal se situe dans les limites de la normale, alors que le QI performance se situe au niveau du retard mental. Psychosocial : aucun déficit aux mesures de la qualité de vie. Socioprofessionnel : prévalence moins élevée que la population générale à l'égard de l'employabilité, la conduite automobile, le parcours scolaire normal et l'historique de relation amoureuse.
Rønning et al. (2005)	ATC N : 12 (5H, 7F) Âge à la lésion : 3,0-14,9 ans (M = 8,6 ans) Âge à l'évaluation : 18,6- 29,7 ans (M = 23,5 ans) MDB N : 11(4H, 7F) Âge à la lésion : 1,8-12,1 ans (M = 6,1 ans) Âge à l'évaluation : 16,8-33,1 ans (M = 23,1 ans) GC : non	ATC et MDB cérébelleux	Fonctionnement cognitif : tests neuropsychologiques standardisés	Cognitif : les deux groupes performant sous la moyenne des données normatives à toutes les mesures neuropsychologiques (intelligence, fonction motrice, attention, vitesse psychomotrice, mémoire verbale et visuelle). Les domaines cognitifs suivants sont cliniquement déficitaires pour le groupe MDB: fonction motrice, mémoire verbale, fonctions exécutives et attention. Le groupe ATC a seulement les fonctions motrices de cliniquement déficitaire, mais 3 des 12 participants présentent des déficits cognitifs cliniquement significatifs.

Note. GC = groupe contrôle; MDB = médulloblastome; ATC = astrocytome.

Tableau 2

Études chez les survivants d'une TC (suite)

Études	Caractéristiques de l'échantillon	Type de TC	Domaines d'étude et instruments de mesure	Principaux résultats
Maurice-Stam et al. (2007)	N : 353 (175H, 178F) Âge à la lésion : 0-17 ans (M = 7,3 ans) Âge à l'évaluation : 17,7-31,1 ans (M = 24,3 ans) GC : non	Tous les types de cancer, dont 25 survivants d'un cancer du SNC	Étapes du développement psychosocial : Course of life questionnaire Qualité de vie : RAND-36	Psychosocial : avoir un meilleur développement social est corrélé à une meilleure qualité de vie chez les jeunes adultes. Les survivants ont accompli moins d'étapes du développement psychosocial pour les domaines psychosexuel et social. Comparativement aux autres cancers, les survivants TC présentent un risque plus élevé d'avoir un retard dans l'accomplissement des étapes du développement normal. Socioprofessionnel : les participants avec un développement psychosexuel retardé ont moins de chances d'être mariés.
Ellenberg et al. (2009)	N : 802 (419H, 383F) Âge à la lésion : 0-20 ans Âge à l'évaluation : 17,4-51,8 ans (M = 31,5 ans) GC : oui (autres types de cancer et fratrie)	Cancer du SNC	Efficienc e à la tâche, régulation émotionnelle, organisation et mémoire : The Childhood Cancer Survivor Study Neurocognitive Questionnaire. Données socioéconomiques : questionnaire	Cognitif : déficits significatifs à l'échelle d'efficienc e à la tâche et de mémoire. Dans l'échelle d'efficienc e à la tâche, des déficits sont observés pour la vitesse de traitement de l'information et la mémoire de travail. QI plus faible en comparaison du GC. Socioprofessionnel : besoins d'assistance scolaire, niveau d'éducation inférieur, moins tendance à occuper un emploi, revenu familial moins élevé et moins tendance à être mariés.

Note. GC = groupe contrôle; MDB = médulloblastome; ATC = astrocytome.

Tableau 2

Études chez les survivants d'une TC (suite)

Études	Caractéristiques de l'échantillon	Type de TC	Domaines d'étude et instruments de mesure	Principaux résultats
Frage et al. (2009)	N : 45 (26H, 19F) Âge à la lésion : 1.4–17 ans (M = 8,8 ans) Âge à l'évaluation : 15,2-39,3 ans (M = 25,2 ans) GC : non	MDB	Vision, audition, langage, démarche, dextérité, émotions, cognition douleur : Health Utilities Index Situation de vie : questionnaire	Cognitif : 50 % montrent un déficit à l'échelle cognition. Psychosocial : 94 % rapportent une qualité de vie diminuée. 29 % rapportent des difficultés sociales. Socioprofessionnel : seulement 10 (27 %) participants vivent de façon indépendante et ont un permis de conduire et 6 sont mariés ou en relation amoureuse. Des 36 survivants de plus de 20 ans, 17 sont employés (seulement 11 avec un emploi compétitif), 8 étudient encore et 10 sont sans emploi.
Boman et al. (2010)	N : 1716 (55%H, 45%F) Âge à la lésion : 16 ans et - Âge à l'évaluation : 26-39 ans (M = 32,1 ans) GC : oui (population générale de Suède et autres types de cancer)	Tous les types de cancer, dont 537 survivants d'un cancer du SNC	Scolarité : Swedish Educational Register Emploi et salaire : Total Enumeration Income Survey	Socioprofessionnel : comparativement à la population générale, différence significative quant à l'éducation, l'emploi et les revenus annuels. Ils ont majoritairement une éducation de base (moins de 9 ans) et minoritairement une éducation plus élevée que l'école secondaire. Ils ont moins de chances d'occuper un emploi et ont un salaire net moins élevé.

Note. GC = groupe contrôle; MDB = médulloblastome; ATC = astrocytome.

Tableau 2

Études chez les survivants d'une TC (suite)

Études	Caractéristiques de l'échantillon	Type de TC	Domaines d'étude et instruments de mesure	Principaux résultats
Edelstein et al. (2011)	N : 20 (14H, 6F) Âge à la lésion : 0-15 ans Âge à l'évaluation : 18-47 ans (M = 21,9 ans) GC : non	MDB	Fonctionnement cognitif : tests neuropsychologiques standardisés Situation de vie : questionnaire	Cognitif : fonctions exécutives, vitesse motrice, vitesse de traitement de l'information, mémoire de travail, accomplissements scolaires et mémoire déficitaires. Stabilité du QI 20 ans après le diagnostic, mais diminution graduelle et continue de la mémoire de travail (signe de vieillissement cognitif prématuré). Socioprofessionnel : 85 % vivent chez leurs parents et sont soutenus par ceux-ci. 90 % ont reçu des services d'aide à l'éducation. 45 % sont sans emploi et dépendants de leur famille. En comparaison avec la population générale, ils vivent moins en couple et ont un moins haut niveau d'éducation. La situation d'indépendance sociale, l'emploi et la scolarité à l'âge adulte supposent une altération de la trajectoire du développement normal.
Hocking et al. (2011)	N : 3 (1 : F, 2 : F, 3 : H) Âge à la lésion : 1 : 9 ans, 2 : 3 ans, 3 : 5 ans Âge à l'évaluation : 1 : 24 ans, 2 : 19 ans, 3 : 26 ans GC : non	ATC et MDB	Fonctionnement familial : FAD GFS, BCOS, POQOLS et entrevues qualitatives. Fonctionnement cognitif : tests neuropsychologiques standardisés. Fonctions exécutives : BRIEF	Cognitif : 2 des 3 participants ont des déficits en mémoire de travail, vitesse de traitement de l'information, mémoire verbale (courte et longue) et fonctions exécutives (flexibilité mentale, alternance, planification et résolution de problème). L'autre participant a des difficultés de planification et de résolution de problèmes (plus âgé lors du diagnostic et seulement deux traitements). Psychosocial : un bon fonctionnement familial favorise l'autonomie et une meilleure qualité de vie.

Note. GC = groupe contrôle; MDB = médulloblastome; ATC = astrocytome.

Tableau 2

Études chez les survivants d'une TC (suite)

Études	Caractéristiques de l'échantillon	Type de TC	Domaines d'étude et instruments de mesure	Principaux résultats
McClellan et al. (2013)	N : 272 (126H, 144F) Âge à la lésion : 0-18 ans (M = 10,24 ans) Âge à l'évaluation : 18-38 ans (M = 24,23 ans) GC : non	Tous les types de cancer, dont 51 tumeurs cérébrales	Répercussions fonctionnelles du cancer : questionnaires autorapportés	Cognitif, psychosocial, socioprofessionnel : en comparaison avec les autres types de cancer, les participants TC rapportent des difficultés plus élevées sur le plan cognitif (61 %), des effets cognitifs à long terme (75 %), de la fatigue (47 %) et des difficultés financières (41 %), mais rapportent les mêmes difficultés que les survivants d'autres cancers pour les déficits physiques. Corrélation entre les déficits cognitifs et les difficultés scolaires.
Nolan et al. (2013)	N : 78 (42H, 36F) Âge à la lésion : 0-21 ans Âge à l'évaluation : 18,4-58,3 ans (M = 24 ans) GC : oui (78 personnes de même sexe et du même âge)	Tumeur cérébrale (tous)	Sommeil : Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) Santé mentale : Brief Symptom Inventory Données sociodémographiques : questionnaire	Socioprofessionnel : en comparaison avec la population générale, les participants atteignent un moins haut niveau d'éducation, ont moins de chances d'être marié, plus de risques d'être sans emploi (exclusion des étudiants) et prennent plus de temps pour s'endormir (>30 min). Pas de différence pour la qualité du sommeil.

Note. GC = groupe contrôle.

Tableau 2

Études chez les survivants d'une TC (suite)

Études	Caractéristiques de l'échantillon	Type de TC	Domaines d'étude et instruments de mesure	Principaux résultats
Crom et al. (2014)	N : 78 (42H, 36F) Âge à la lésion : 0-20 ans Âge à l'évaluation : 18,4-58,3 ans (M = 22 ans) GC : oui (personnes de même sexe et du même âge)	Tumeur cérébrale (tous)	Situation de vie : SF-36 Santé émotionnelle : Brief Symptom Inventory. Fonctionnement intellectuel : Kaufman Brief Intelligence Test. Satisfaction de vie : Satisfaction with Life Scale. Données socioéconomiques : questionnaire	Cognitif : un pourcentage plus élevé de participants présente des difficultés cognitives (intelligence), une moins bonne santé physique et une moins bonne perception de celle-ci par rapport au GC. Psychosocial : pas de différence entre les groupes aux échelles mesurant la santé émotionnelle et la satisfaction de vie. Socioprofessionnel : moins de chances de vivre de façon indépendante (plus d'aide familiale), plus de risques d'être sans emploi et d'être célibataire.
Jayakar et al. (2015)	N : 35 (16H, 19F) Âge à la lésion : 1-17 ans (M = 8,17 ans) Âge à l'évaluation : 17-36 ans (M = 24,1 ans) GC : oui (personnes de même sexe et du même âge)	Tumeur cérébrale (tous)	Mémoire verbale : CVLT-II	Cognitif : en comparaison avec la population générale, moins grand empan attentionnel auditif et un moins grand nombre d'éléments appris en mémoire après la répétition du matériel. Aucun déficit clinique pour les différents processus mnésiques verbaux.
Moberget et al. (2015)	N : 20 (12H, 8F) Âge à la lésion : 0-14 ans (M = 7,1 ans) Âge à l'évaluation : 16-30 ans (M = 20 ans) GC : oui (28 personnes de même sexe et du même âge)	Tumeur cérébelleuse de bas grade	Fonctionnement cognitif : tests neuropsychologiques standardisés	Cognitif : en comparaison du GC, performances cognitives moins élevées aux tests de mémoire de travail verbal, de vitesse de traitement de l'information et pour l'apprentissage et la mémoire verbale et visuelle.

Note. GC = groupe contrôle; MDB = médulloblastome; ATC = astrocytome.

Répercussions sur le plan cognitif

Toutes les études examinant les répercussions sur le plan cognitif ont utilisé des tests neuropsychologiques ou des questionnaires autorapportés standardisés qui sont largement reconnus en clinique et en recherche. Ces instruments permettent d'évaluer une ou des fonctions cognitives spécifiques afin de comparer la performance du participant à une norme généralement établie selon l'âge, le sexe et/ou la scolarité (p. ex., le sous-test fluidité verbale de la D-KEFS pour évaluer la flexibilité ou encore le CVLT-II, une tâche de rappel d'une liste de mots, pour évaluer la mémoire). En résumé, les études chez les survivants d'un TCC rapportent des déficits significatifs dans tous les domaines cognitifs, particulièrement chez ceux ayant subi un TCC modéré ou sévère. Ces déficits touchent davantage les domaines cognitifs verbaux que ceux non verbaux, de même que la mémoire. Puis, les résultats des études ayant examiné les survivants d'une TC rapportent également des déficits significatifs dans tous les domaines cognitifs, particulièrement chez les survivants d'un médulloblastome. À l'opposé des survivants d'un TCC, les domaines cognitifs non verbaux apparaissent plus affectés que les domaines cognitifs verbaux.

Parmi les 13 études ayant comme participants des survivants adultes d'un TCC subi pendant l'enfance, sept d'entre elles ont mesuré le fonctionnement cognitif, dont cinq ayant évalué le quotient intellectuel (QI). Cattelani et al. (1998) rapportent un fonctionnement intellectuel dans la limite inférieure de la norme et Jonsson et al. (2004) relèvent une diminution du QI verbal de l'enfance à l'âge adulte chez les survivants d'un TCC sévère. Horneman et Emanuelson (2009) rapportent une différence significative en

comparaison avec les participants contrôles pour le fonctionnement intellectuel verbal chez les survivants d'un TCC modéré ou sévère. Seules deux études (Anderson et al., 2011; Muscara et al., 2009) n'ont constaté aucun déficit pour le fonctionnement intellectuel.

Outre ces répercussions sur le fonctionnement intellectuel, d'autres répercussions sur le plan cognitif sont observées par les auteurs. Les résultats suggèrent des difficultés mnésiques, principalement de la mémoire verbale (Horneman & Emanuelson, 2009; Jonsson et al., 2009; Klonoff et al., 1993; Renström et al., 2012), des difficultés d'apprentissage (Horneman & Emanuelson, 2009; Jonsson et al., 2004), des difficultés sur le plan de l'attention/concentration (Jonsson et al., 2004; Klonoff et al., 1993), de l'organisation visuospatiale (Horneman & Emanuelson, 2009), de la mémoire de travail (Jonsson et al., 2004), des habiletés verbales et visuospatiales, des fonctions exécutives et de la vitesse de traitement de l'information (Jonsson et al., 2009). Seuls Marschark et al. (2000) n'ont constaté aucune différence dans la performance cognitive entre des étudiants collégiaux survivants d'un TCC léger et d'autres sans historique médical.

Parmi les 17 études réalisées auprès de survivants d'une TC, 12 d'entre elles ont analysé les répercussions sur le plan cognitif, dont cinq ayant utilisé le fonctionnement intellectuel comme variable. Les auteurs rapportent généralement que les survivants d'un cancer du SNC sont plus à risque de présenter une déficience intellectuelle ou d'avoir un QI inférieur au groupe contrôle (Crom et al., 2014; Ellenberg et al., 2009; Hetherington et al., 2000; Mostow et al., 1991). Seuls Maddrey et al. (2005) font état

d'une différence entre le QI verbal et non verbal, le QI verbal se situant dans les limites de la norme, contrastant avec un QI non verbal se situant au niveau du retard mental.

Concernant les autres domaines cognitifs, les survivants adultes d'une TC à l'enfance présentent, tout comme les survivants d'un TCC, des atteintes dans la plupart des domaines. McClellan et al. (2013) constatent plus de difficultés cognitives ayant des répercussions à long terme chez les survivants adultes d'une TC que chez les survivants d'autres types de cancer pédiatrique. L'étude d'Ellenberg et al. (2009), réalisée auprès d'un grand échantillon ($n = 802$) de survivants d'un cancer du SNC, rapporte des difficultés significatives comparativement à la fratrie et des survivants d'un autre type de cancer à l'échelle d'efficacité à la tâche (vitesse de traitement de l'information et de la mémoire de travail) et de mémoire d'une mesure du fonctionnement cognitif. Pour leur part, Jayakar et al. (2015) observent un plus petit empan attentionnel auditif et un moins grand nombre d'éléments appris à un test de mémoire verbale chez les survivants d'une TC. Cependant, les participants ne présentaient pas un déficit clinique (1,5 ou 2 écarts-types sous la moyenne) pour les différents processus mnésiques verbaux.

Trois études évaluant le fonctionnement cognitif chez des adultes ayant subi une TC à l'enfance ont limité leur échantillon aux survivants d'un astrocytome et d'un médulloblastome. Hetherington et al. (2000) rapportent des performances en mémoire et pour la perception du temps de courte durée significativement inférieures aux participants contrôles, avec un plus grand déficit pour le sous-groupe de survivants d'un médulloblastome. Rønning et al. (2005) constatent que les survivants d'un médulloblastome et d'un astrocytome performant sous la norme à toutes les mesures

neuropsychologiques (intelligence, fonction motrice, attention, vitesse psychomotrice, mémoire verbale et visuelle). Chez le groupe de survivants d'un médulloblastome, les fonctions motrices, la mémoire verbale, les fonctions exécutives et l'attention sont cliniquement déficitaires (1,7 écart-type sous la moyenne). Chez les survivants d'un astrocytome, seules les fonctions motrices sont cliniquement déficitaires, quoique trois des 12 participants de ce sous-groupe présentent un profil cognitif global cliniquement déficitaire (Rønning et al., 2005). Dans leur étude de cas auprès de trois jeunes adultes, Hocking et al. (2011) ont aussi relevé des déficits plus importants chez les survivants d'un médulloblastome.

Trois études ont limité leur échantillon aux survivants d'un médulloblastome dans leur évaluation du fonctionnement cognitif. Les auteurs observent des déficits cognitifs significatifs en ce qui concerne l'attention, les habiletés visuospatiales, le langage (Maddrey et al., 2005), les fonctions exécutives, la mémoire, les fonctions motrices, (Edelstein et al., 2011; Maddrey et al., 2005), la vitesse de traitement de l'information et la mémoire de travail (Edelstein et al., 2011). Les domaines cognitifs non verbaux sont ceux où on observe le plus de déficits (Maddrey et al., 2005). Des difficultés cognitives sont également autorapportées chez 50 % des participants survivants d'un médulloblastome dans l'étude de Frange et al. (2009).

Enfin, les survivants d'une tumeur cérébelleuse de bas grade présentaient des difficultés cognitives significatives aux tests de mémoire de travail verbal, de vitesse de traitement de l'information de même que pour l'apprentissage et la mémoire verbale et visuelle (Moberget et al., 2015).

Répercussions sur le plan psychosocial

Les études examinant la sphère psychosociale ont principalement utilisé des questionnaires autorapportés standardisés ou des entrevues structurées. Les résultats généraux sur le fonctionnement psychosocial seront d'abord présentés, puis cette variable sera divisée en deux sous-catégories plus spécifiques, soit la détresse émotionnelle et la qualité de vie. En résumé, les deux groupes de survivants présentent un risque significativement augmenté de vivre des difficultés dans leur fonctionnement social, de la détresse émotionnelle et d'avoir une qualité de vie inférieure due à l'ACA.

Parmi les 13 études réalisées auprès de survivants adultes d'un TCC à l'enfance, huit d'entre elles se sont intéressées aux répercussions psychosociales, dont quatre plus spécifiquement à la détresse émotionnelle et deux à la qualité de vie. Renström et al. (2012) observent une prévalence significativement plus élevée de fatigue, de difficultés de fonctionnement au quotidien, de problèmes de santé mentale et une diminution du fonctionnement social chez les survivants d'un TCC sévère. En s'intéressant à l'interaction entre les difficultés de fonctionnement social et le fonctionnement exécutif, Muscara et al. (2008) arrivent à la conclusion qu'une dysfonction exécutive contribue aux difficultés de fonctionnement social chez les jeunes adultes survivants d'un TCC par l'entremise de difficulté de résolution de problèmes. Ils relèvent aussi chez cette clientèle des capacités limitées d'auto-évaluation de leurs habiletés sociales.

Parmi les 17 études ayant comme participants les survivants d'une TC, seulement six d'entre elles se sont intéressées aux répercussions psychosociales, dont deux plus spécifiquement à la détresse émotionnelle et trois à la qualité de vie. Frange et al. (2009)

ont constaté que 29 % de leur échantillon de survivants d'un médulloblastome rapportaient vivre des difficultés sociales une fois à l'âge adulte. Puis, Maurice-Stam et al. (2007) relèvent que parmi les survivants adultes ayant reçu un diagnostic de cancer (tous types) pendant l'enfance, les survivants d'une TC ont franchi significativement moins d'étapes du développement psychosocial que la normale, particulièrement dans les domaines du développement psychosexuel et social. Les participants chez qui on observe un retard dans le développement psychosexuel ont par le fait même une probabilité inférieure d'être mariés (Maurice-Stam et al., 2007).

Détresse émotionnelle. Parmi les répercussions psychosociales, l'une des dimensions souvent évaluée est désignée par le terme de détresse émotionnelle, laquelle est évaluée par la présence de symptômes psychologiques. On constate que les survivants d'un TCC rapportent des symptômes d'anxiété/dépression (31 % des participants dans l'étude de Klonoff et al., 1993; Rosema et al., 2014), des comportements de retrait, des pensées négatives, parallèlement à des comportements d'opposition (Rosema et al., 2014). Dans leur étude auprès d'étudiants collégiaux survivants d'un TCC léger, Marschark et al. (2000) notent un niveau significativement plus élevé de détresse émotionnelle, malgré un fonctionnement cognitif normal que chez le groupe contrôle. Selon McLellan et McKinlay (2013), les survivants d'un TCC modéré/sévère ont plus de difficulté à reconnaître les expressions faciales, particulièrement pour les émotions de joie et de tristesse, en comparaison avec les participants contrôles et les TCC légers.

Seulement deux études se sont intéressées à la détresse émotionnelle chez les survivants adultes d'une TC pédiatrique. Les survivants d'un cancer du SNC présentent significativement plus de détresse psychologique et de symptômes dépressifs que leur fratrie (Zebrack et al., 2004). Toutefois, Crom et al. (2014) ne constatent pas de différence significative par rapport aux participants du groupe contrôle aux échelles mesurant la santé émotionnelle et la satisfaction de vie dans leur étude sur les survivants d'une TC.

Qualité de vie. Tout d'abord, Cattelani et al. (1998) constatent une qualité de vie inférieure découlant de troubles psychosociaux et comportementaux sévères de type frontal (désinhibition, impulsivité, faible contrôle émotionnel, agressivité) chez les participants ayant subi un TCC sévère pendant l'enfance. Anderson et al. (2011) rapportent une différence significative entre les survivants d'un TCC sévère et ceux d'une sévérité moindre à l'égard de la qualité de vie, principalement à l'échelle emploi/loisirs. Puis, chez les survivants d'un cancer du SNC, les participants de l'étude de Mostow et al. (1991) ont huit fois plus de risques d'avoir une perception négative de leur qualité de vie que leur fratrie. La grande majorité (94 %) des survivants d'un médulloblastome rapportait une qualité de vie diminuée dans l'étude de Frange et al. (2009), alors qu'aucun déficit significatif aux mesures de la qualité de vie n'est constaté dans l'étude de Maddrey et al. (2005), également réalisée auprès d'un échantillon de survivants d'un médulloblastome.

Répercussions sur le plan socioprofessionnel

Les répercussions socioprofessionnelles ont été évaluées à partir de questionnaires sur la situation de vie et le statut socioéconomique. En résumé, les survivants d'un TCC comme d'une TC pédiatrique présentent un risque augmenté de vivre des difficultés au regard de l'emploi, de la conduite automobile, du statut matrimonial, de l'éducation, du revenu annuel et du niveau d'autonomie dans les activités quotidiennes.

Parmi les 13 études réalisées auprès d'adultes ayant subi un TCC pendant l'enfance, cinq d'entre elles ont considéré les répercussions socioprofessionnelles comme variable principale ou secondaire. Nybo et Koskiniemi (1999) observent que seulement une minorité ($n = 9$) de leurs 33 participants survivants d'un TCC occupe un emploi à temps plein et que la majorité ($n = 17$) ne travaille pas. De plus, parmi les 21 participants de leur échantillon qui ont bénéficié d'un cheminement d'enseignement régulier, neuf d'entre eux n'occupent pas d'emploi. Seulement 12 (37 %) participants vivent de façon autonome et 5 (15 %) ont besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne. Les survivants d'un TCC ont également significativement moins de chances d'obtenir un diplôme d'études postsecondaires que la population générale (Anderson et al., 2011). En effet, dans l'étude de Renström et al. (2012), aucun des participants âgés entre 20 et 24 ans n'avait complété plus que la deuxième année du secondaire, 19 % d'entre eux occupaient un emploi (temps plein ou temps partiel), 23 % étaient sans emploi et 31 % encore aux études. Une minorité d'entre eux (11 %) recevait une rente d'invalidité pour handicap. De plus, un nombre important de participants (47 %) indiquait vivre des difficultés lors de l'accomplissement des loisirs (Renström et al., 2012). Anderson et al.

(2011) rapportent que les adultes ayant subi un TCC sévère pendant l'enfance ont bénéficié davantage de moyens compensatoires lors de la scolarité en comparaison des survivants d'un TCC léger ou modéré et de la population générale. Ils ont également moins de probabilités d'occuper un emploi ou d'avoir un emploi exigeant des habiletés ou une qualification professionnelle. Dans l'étude de Cattelani et al. (1998), tous les participants étaient célibataires et vivaient chez leurs parents. Le fait d'avoir subi un TCC modéré ou sévère est également associé à des résultats inférieurs aux échelles mesurant le fonctionnement au travail, les loisirs, la communication et les relations interpersonnelles, familiales et amoureuses qu'au fait d'avoir subi un TCC léger (Muscara et al., 2009). Selon cette même étude, les participants ayant subi un TCC modéré ou sévère sont plus dépendants pour la réalisation des tâches quotidiennes et ont une participation réduite à la vie active et à l'emploi.

Parmi les 17 études ayant comme participants des survivants d'une TC, 11 d'entre elles ont considéré les répercussions socioprofessionnelles comme variable principale ou secondaire. On retrouve parmi celles-ci quatre études dont l'échantillon est composé de tous les types de TC. Autant l'étude de Mostow et al. (1991) que celle de Zebrack et al. (2004) ont comparé les survivants d'une TC à leur fratrie. Les deux groupes d'auteurs rapportent que les survivants d'une TC diagnostiquée à l'enfance ont une probabilité plus élevée de ne pas savoir conduire de voiture (Mostow et al., 1991), d'être sans emploi, de ne jamais s'être mariés (Mostow et al., 1991; Zebrack et al., 2004), d'avoir un revenu annuel inférieur à 20 000 \$ (US) et de ne pas avoir obtenu un diplôme universitaire (Zebrack et al., 2004). En comparaison avec des participants contrôles, on

constate également que les survivants d'une TC ont atteint un moins haut niveau d'éducation et sont davantage à risque d'être sans emploi (Crom et al., 2014; Nolan et al., 2013), qu'ils ont moins de probabilités d'être mariés et de vivre de manière autonome, ayant ainsi besoin de significativement plus d'aide familiale (Crom et al., 2014).

Quatre études ont examiné les répercussions sur le plan socioprofessionnel des survivants d'une TC en comparaison des survivants d'un autre type de cancer. Langeveld et al. (2003) rapportent une proportion significativement inférieure de survivants d'un cancer pédiatrique qui occupent un emploi et qui sont mariés comparativement à la population générale. Parmi les survivants adultes d'un cancer, le sous-groupe de survivants d'une TC a quatre fois plus de risques d'être célibataire que ceux des autres types de cancer. Lorsque comparés à la fratrie ou à la population générale et à des survivants d'un autre type de cancer, les survivants d'une TC avaient significativement moins de probabilités d'être mariés, besoin de plus de soutien à la scolarité (Ellenberg et al., 2009), atteint un moins haut niveau d'éducation, moins de chances d'occuper un emploi et un revenu familial inférieur (Boman et al., 2010; Ellenberg et al., 2009). De plus, dans l'étude de McClellan et al (2013), 41 % des survivants d'une TC rapportaient des difficultés financières.

Finalement, trois groupes d'auteurs se sont intéressés aux répercussions sur le plan socioprofessionnel chez les survivants d'une forme sévère de TC, le médulloblastome. En comparaison avec la population générale, ces auteurs constatent un fonctionnement significativement inférieur quant à l'emploi, l'historique amoureux (Edelstein et al.,

2011; Frange et al., 2009; Maddrey et al., 2005), la conduite automobile (Frange et al., 2009; Maddrey et al., 2005), le parcours scolaire (Maddrey et al., 2005) et le niveau d'éducation atteint (Edelstein et al., 2011), de même que l'autonomie par rapport aux parents (Edelstein et al., 2011; Frange et al., 2009).

Discussion

L'objectif de cette revue de la littérature était de dégager un profil comparatif chez les survivants d'un TCC ou d'une TC pédiatrique à l'âge adulte quant aux répercussions sur les plans cognitif, psychosocial et socioprofessionnel. Cette revue a permis d'identifier une grande variété d'études réalisées au cours des 25 dernières années. Les articles sélectionnés étaient caractérisés par un haut niveau d'hétérogénéité à l'égard des caractéristiques médicales des participants (sévérité, localisation de l'atteinte cérébrale et type de traitement reçus), de la présence d'un groupe contrôle ou non et de la diversité de ceux-ci (fratrie, population générale, groupe spécifique), des variables investiguées et des instruments de mesure utilisés. De plus, l'âge au moment de l'atteinte cérébrale (de la petite enfance à l'adolescence), l'âge au moment de l'évaluation (18 à 35 ans) et le temps écoulé depuis le diagnostic (quelques années à plus de 10 ans) variaient grandement entre les études. La plupart des articles sélectionnés présentaient au moins l'une des faiblesses méthodologiques suivantes : échantillons restreints, biais d'échantillonnage (devis expérimental rétrospectif) et instruments de mesure non standardisés. Étant donné les différences importantes sur le plan méthodologique (caractéristiques de l'échantillon, variables à l'étude) entre les études, les résultats à

l'égard des répercussions sur les plans cognitif, psychosocial et socioprofessionnel s'avèrent hétérogènes à l'intérieur d'une même population, limitant ainsi notre capacité à tirer des conclusions à partir de ceux-ci. Il est donc impossible, à l'heure actuelle, de se prononcer sans équivoque sur l'amplitude et la nature précise de ces répercussions chez les jeunes adultes survivants d'un TCC ou d'une TC pédiatrique. Malgré cette hétérogénéité, il est tout de même possible de dégager des constats pour chaque population à l'égard des trois variables investiguées dans cette revue.

Tout d'abord, en ce qui concerne les répercussions sur le plan cognitif, les deux groupes de survivants sont à risque de présenter des difficultés significatives. Autant chez les survivants d'un TCC que d'une TC, toutes sévérités confondues, il y a un risque accru d'avoir une diminution du QI et de présenter des difficultés dans au moins l'un des principaux domaines cognitifs, soit l'attention, la vitesse de traitement de l'information, la mémoire de travail, les fonctions exécutives, les capacités mnésiques, le langage et les habiletés visuospatiales. La présence de difficultés cognitives varie grandement en fonction de la sévérité de l'atteinte, les répercussions cognitives les plus importantes étant observées chez les survivants d'un TCC sévère ou d'une tumeur de haut grade (ex. : médulloblastome). En effet, les survivants d'un TCC léger apparaissent avoir très peu, voire aucune conséquence cognitive à long terme (Anderson et al., 2011; Marschark et al., 2000).

L'observation de difficultés dans tous les domaines cognitifs rapportées dans cette recension des écrits fait écho aux dommages diffus sur le cerveau de ces deux types d'ACA. Malgré que les résultats rapportés à partir des études répertoriées soient

hétérogènes à l'intérieur d'une même population, il semble tout même se dessiner une certaine tendance distinctive entre les survivants d'un TCC et d'une TC quant à la nature des domaines cognitifs affectés. Les survivants d'un TCC tendent à moins bien performer sur le plan verbal, alors que les survivants d'une TC ont de moins bonnes performances sur le plan non verbal. Cette distinction entre les deux populations doit toutefois être considérée avec prudence puisque ce constat n'est pas relevé par toutes les études sélectionnées. Cette tendance distinctive amène à se questionner quant au rôle possible de la localisation hémisphérique des lésions sur les manifestations cliniques observées. Par exemple, des difficultés de nature verbale sous-tendent généralement une atteinte de l'hémisphère gauche. Il aurait alors été pertinent que les chercheurs détaillent la physiopathologie des lésions cérébrales afin de vérifier l'existence d'un lien entre la nature des répercussions cognitives et la localisation de la lésion cérébrale, ce qui n'a pas été observé dans les études répertoriées.

En ce qui concerne les répercussions sur le plan psychosocial, les deux groupes de survivants sont à risque de présenter des difficultés significatives, particulièrement sur le plan de la détresse psychologique et du fonctionnement social. À noter que, de manière générale, plus d'études se sont intéressées aux répercussions psychosociales chez les survivants d'un TCC que d'une TC; il est donc plus évident de constater la présence de celles-ci auprès de cette population. On constate des difficultés de socialisation et d'adaptation sociale chez les survivants des deux groupes à l'étude. Malgré que des difficultés sociales soient présentes dans les deux cas, la source des difficultés semble différer. Chez les survivants d'un TCC, ce serait les problèmes comportementaux de

type frontal (désinhibition, impulsivité, faible contrôle émotionnel, agressivité) qui nuiraient à leur fonctionnement social, alors qu'un retard du développement psychosocial et un retrait social, possiblement en lien avec une symptomatologie anxio-dépressive, seraient en cause chez les survivants d'une TC. Tout comme pour les difficultés cognitives, la sévérité de l'atteinte cérébrale augmente la probabilité du survivant d'un TCC ou d'une TC de présenter des problèmes sociaux. Par ailleurs, un nombre plus élevé d'études rapporte des difficultés sociales chez les survivants d'un TCC comparativement aux survivants d'une TC. La présence sans équivoque de difficultés sociales est donc moins bien établie chez ces derniers. Il est aussi possible que les difficultés de type frontal observées chez les survivants d'un TCC soient plus saillantes et nuisent davantage aux interactions sociales et que cela augmente les risques d'être considérées comme une difficulté significative par les participants.

Autant chez les survivants d'un TCC que d'une TC, une détresse émotionnelle risque d'être vécue, et ce, même chez des sous-groupes de survivants présentant des atteintes moins sévères. Des symptômes psychologiques d'anxiété et de dépression sont présents chez les deux populations, malgré que certaines études ne constatent pas de différence significative en comparaison avec les participants contrôles. Puis, chez les survivants d'une TC, une étude ne constate pas de différence à l'égard de la qualité de vie. Ce résultat surprenant peut s'expliquer par le fait que la qualité de vie n'est pas une variable définie et mesurée de la même manière dans chaque étude et qu'elle est multifactorielle. La qualité de vie est considérée comme diminuée puisque le jeune survivant doit composer avec des obstacles fonctionnels au quotidien. À l'opposé, les

auteurs ne remarquent pas de diminution significative lorsque la qualité de vie est définie comme le sentiment de satisfaction face à sa vie. Dans ce cas, les survivants sont satisfaits de leur vie malgré les difficultés vécues. Dans la littérature, on définit cette capacité d'apprendre et de grandir grâce à un événement difficile ou traumatique par le terme *post-traumatic growth* (Maddrey et al., 2005).

En ce qui a trait aux répercussions sur le plan socioprofessionnel, les deux groupes de survivants rapportent des situations de vie significativement différentes de la population générale. Plus spécifiquement, les jeunes adultes survivants d'un TCC ou d'une TC pédiatrique sont particulièrement à risque d'avoir une autonomie compromise ou d'avoir des difficultés sur le plan socioprofessionnel. À l'égard du statut matrimonial, les deux groupes de survivants ont une probabilité augmentée d'être célibataires. Cela peut être lié au fait que plusieurs études rapportent des difficultés à établir et maintenir des relations sociales et amoureuses. En ce qui concerne la scolarité et l'emploi, les jeunes adultes survivants d'un TCC ou d'une TC sont peu nombreux à faire des études postsecondaires, sont plus à risque d'être sans emploi ou d'occuper un emploi n'exigeant pas de qualification professionnelle. Par conséquent, ils sont à risque d'avoir un plus faible revenu ou d'être soutenus financièrement par un proche. Finalement, en raison des limitations physiques et cognitives, ils sont plus nombreux à ne pas savoir conduire de voiture. Encore une fois, chez les deux groupes de survivants, le statut socioprofessionnel est influencé par la sévérité de l'ACA. Les personnes ayant des atteintes plus sévères présentent des situations de vie moins favorables une fois adultes et ont plus de risques de dépendre de leurs parents au quotidien.

Autant chez les survivants d'un TCC que d'une TC pédiatrique, la présence de répercussions sur les plans cognitif, psychosocial et socioprofessionnel à l'âge adulte est influencée par plusieurs facteurs de risque. Le facteur semblant avoir le plus d'influence sur la manifestation des répercussions est le degré de sévérité de l'atteinte cérébrale. Les conséquences les plus importantes sont constatées chez les survivants de TCC sévères et chez les survivants de TC de hauts grades (médulloblastome). En plus de la sévérité de l'atteinte cérébrale, les traitements oncologiques (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) pour les TC malignes sont aussi plus nombreux, invasifs et potentiellement nocifs pour le cerveau, augmentant ainsi le risque de présenter des conséquences sur le plan fonctionnel. En effet, des troubles cognitifs peuvent être associés au cancer et ses traitements même en l'absence de lésion cérébrale (Hodgson, Hutchinson, Wilson, & Nettelbeck, 2013). Les survivants d'un TCC sévère sont également plus à risque d'avoir subi une intervention chirurgicale qui est aussi potentiellement dommageable pour le tissu cérébral.

Les autres facteurs qui influencent la nature et l'intensité des répercussions sur les plans cognitif, psychosocial et socioprofessionnel sont l'âge au moment de la lésion (c.-à-d. plus la personne est jeune, plus les atteintes seront importantes à l'âge adulte), le type de traitement reçu (invasifs ou non), le niveau de fonctionnement avant la lésion et les variables environnementales lors du développement, tel que le fonctionnement familial. Le genre apparaît avoir également une influence sur les répercussions psychosociales. En effet, les femmes sont plus enclines que les hommes à rapporter des difficultés sur le plan psychologique et social. À l'égard des facteurs environnementaux,

soit le fonctionnement cognitif et psychologique prémorbide de l'enfant et l'environnement familial, Cattelani et al. (1998) expliquent que si l'enfant présentait déjà une tendance aux problèmes de comportement avant de vivre un TCC, ces problèmes risquent d'être exacerbés par la lésion cérébrale et de se manifester à l'âge adulte. Puis, selon Hocking et al. (2011), malgré le même niveau d'atteintes cognitives, les enfants vivant dans un environnement sain et offrant du soutien présentent moins de répercussions que les autres quant à l'autonomie et la qualité de vie une fois adulte.

En plus de l'interaction entre l'ACA et les facteurs de risque, l'analyse des résultats a mis en lumière une interaction possible entre les trois variables à l'étude. Tout d'abord, les difficultés sociales semblent découler en partie de déficits sur le plan cognitif. Si une personne présente des difficultés cognitives, elle présente également plus de risques de vivre des difficultés sociales. Muscara et al. (2008) ont cherché à comprendre le mécanisme derrière ce lien. Ils ont émis l'hypothèse que les difficultés de fonctionnement social seraient corrélées aux dysfonctions exécutives par l'entremise de difficulté de résolution de problèmes. La présente recension des écrits permet aussi de mettre en évidence que les difficultés cognitives et psychosociales semblent à leur tour avoir un effet sur le statut socioprofessionnel (Cattelani et al., 1998). Klonoff et al. (1993) constatent une corrélation entre les difficultés cognitives et émotionnelles et le fait d'avoir une moins bonne situation de vie par rapport à l'emploi et l'éducation. Puis, Nybo et Koskiniemi (1999) rapportent que de meilleures performances par rapport à la vitesse de traitement de l'information, des fonctions exécutives et de la mémoire sont associées à une plus grande probabilité de travailler à temps plein. Il est donc possible de

croire que les difficultés cognitives sont un médiateur entre la sévérité de l'atteinte cérébrale et l'occupation une fois adulte. Une corrélation est également observée entre les déficits cognitifs et les difficultés scolaires (McClellan et al., 2013), ce qui influence le taux de diplomation et les chances d'occuper un emploi nécessitant des qualifications professionnelles. Cette même association s'applique aux difficultés psychosociales qui peuvent entraîner un taux plus élevé de célibat à l'âge adulte. À l'inverse, la situation socioprofessionnelle pourrait également avoir une influence sur la qualité de vie du jeune survivant, la situation amoureuse et l'emploi étant généralement parmi les composantes clés de l'évaluation de la qualité de vie (Anderson et al., 2011).

Cette revue de la littérature a permis de confirmer l'hypothèse postulant que les deux populations à l'étude présenteraient un profil majoritairement similaire quant aux répercussions sur les plans cognitif, psychosocial et socioprofessionnel. Dans l'ensemble, les survivants adultes d'un TCC et d'une TC pédiatrique ont présenté des atteintes significatives en regard des trois variables étudiées. Concrètement, cela se traduit par un risque significativement augmenté de vivre encore à l'âge adulte avec des difficultés cognitives et psychosociales et que celles-ci aient un effet non négligeable sur le fonctionnement quotidien et socioprofessionnel, tel que l'emploi, la scolarité, l'état matrimonial et l'autonomie.

Toutefois, malgré des réalités qui paraissent globalement comparables, certaines distinctions entre les survivants d'un TCC et d'une TC méritent d'être prises en considération. Sur le plan cognitif, la principale distinction apparaît être que les survivants d'un TCC ont des difficultés sur le plan verbal alors que ces difficultés sont

plus importantes sur le plan non verbal pour les survivants d'une TC. Sur le plan psychosocial, on constate des difficultés de socialisation en lien avec des symptômes psychologiques de nature externalisée (p. ex., impulsivité, trouble de comportement, désinhibition) chez les survivants d'un TCC alors que ces difficultés apparaissent de nature internalisée (p. ex., retrait, dépression, anxiété) chez les survivants d'une TC. Il s'agit là d'un élément clé des résultats susceptible d'influencer la prise en charge clinique de ces deux populations. En effet, les interventions nécessaires pour palier à des troubles du comportement se distinguent de celles visant à composer avec des symptômes anxio-dépressifs. Cette différence sur le plan clinique fait écho à la distinction physiopathologique entre les deux types d'ACA, les TCC présentant généralement des lésions frontales entraînant typiquement des manifestations comportementales, alors que ce n'est pas le cas pour les TC. Ces résultats vont dans le même sens que les observations faites par Poggi et al. (2005a) qui ont comparé les deux mêmes populations sur le plan psychosocial dans les 24 mois suivant l'ACA alors que les participants étaient encore d'âge scolaire (8-15 ans). Sur le plan socioprofessionnel, aucune distinction particulière ne semble émerger quant aux répercussions fonctionnelles. Il importe donc d'ajuster les interventions cliniques selon les particularités de chaque groupe de survivants d'une ACA et de prendre en considération que sur le plan socioprofessionnel, donc à un niveau plus fonctionnel, les besoins s'avèrent similaires.

Limites de l'étude

La définition large de l'enfance de 0 à 18 ans, utilisée par la majorité des auteurs, fait fi d'une période importante de transition entre l'enfance et l'âge adulte, soit l'adolescence. Le développement cognitif et affectif est plus avancé chez les adolescents que chez les enfants en bas âge. Ainsi, une lésion cérébrale n'affectera pas le développement de ces fonctions avec la même intensité si elle survient à la jeune enfance ou à l'adolescence. Cela peut donc se répercuter sur la présentation des répercussions observées à l'âge adulte. L'une des limites de cette recension des écrits était le nombre inégal d'articles pour chaque population à l'étude, soit 13 pour les survivants d'un TCC et 17 pour les survivants d'une TC ainsi que le nombre inégal d'articles pour chaque variable sélectionnée pour l'analyse. À ceci s'ajoute le fait qu'il n'y ait pas de consensus quant à la définition et la façon de mesurer certaines variables par les différents auteurs, ce qui a particulièrement limité les conclusions sur le plan psychosocial. L'absence d'un groupe contrôle dans plusieurs études (huit parmi les 13 études chez les survivants d'un TCC et sept parmi les 17 chez les survivants d'une TC) constitue une autre limite à considérer. Certains échantillons des études sélectionnées étaient composés des mêmes participants. En effet, un même groupe d'auteurs ont écrits plus d'un article retenu pour notre revue de littérature. Les analyses effectuées par ceux-ci n'étaient toutefois pas les mêmes dans chaque article. Il est également important de se garder une réserve quant à l'importance des répercussions sur les plans cognitif, psychosocial et socioprofessionnel rapportées par les études. Le seuil de signification statistique utilisé afin de déterminer la sévérité d'une difficulté par rapport au groupe de

comparaison s'avérait suffisant pour détecter une différence, mais pouvait tout de même ne pas représenter une atteinte fonctionnelle ou jugée significative en clinique. Par exemple, malgré qu'une différence statistique ait été observable entre les participants avec une ACA et les participants contrôles, un examen des résultats permet de constater que les participants ciblés dans une étude ne présentaient pas de résultats jugés comme cliniquement déficitaires (1,5 ou 2 écarts-types sous la norme) (Rønning et al., 2005). Ainsi, certaines difficultés cognitives ou psychosociales peuvent paraître plus importantes à la lecture des conclusions d'un article qu'elles ne le sont en réalité pour le survivant.

Implications cliniques et recherches futures

En plus de la similarité des profils entre les deux groupes à l'étude, il a aussi été constaté, à posteriori, l'interaction de certains facteurs dans l'apparition de ces répercussions. Ce ne serait donc pas la nature elle-même de la lésion cérébrale (TCC ou TC), mais bien le processus de développement en interaction avec des répercussions cognitives, psychosociales et socioprofessionnelles qui influencerait la réalité qui est vécue par ces jeunes adultes. Ainsi, les répercussions observées à l'âge adulte chez ces survivants supposent une altération de la trajectoire du développement normal due à l'ACA (Edelstein et al., 2011). Jonsson et al. (2004) mettent en évidence qu'il s'agit d'un retard dans le développement de certaines capacités cognitives et une augmentation des exigences au quotidien qui expliquent les difficultés observées à l'âge adulte plutôt qu'une détérioration des fonctions cognitives avec le temps. La même hypothèse est

formulée par Mulhern et al. (2004), soit que la diminution du QI parfois observée chez les enfants survivants d'une tumeur au cerveau est vraisemblablement la conséquence de difficultés à apprendre à un rythme approprié pour l'âge plutôt qu'à une diminution de l'intelligence en tant que telle. En effet, non seulement les résultats de cette revue de littérature supportent l'idée que ces deux populations vivent encore des difficultés à l'âge adulte, mais supposent également que le parcours développemental de la personne qui a subi une ACA à l'enfance influence la manifestation clinique à l'âge adulte. Cela vient appuyer la nécessité d'offrir un soutien continu à ces deux clientèles pendant le développement afin de minimiser les potentiels retards cognitifs et psychosociaux à l'âge adulte.

En regard des résultats de cette revue de la littérature, il est possible de supposer que la réalité des survivants d'une TC serait vraisemblablement plus près de celle des survivants d'un TCC que celle des survivants d'un autre type de cancer. En effet, malgré que les personnes souffrant d'une TC reçoivent des traitements oncologiques, la lésion cérébrale qui en résulte fait de celles-ci un groupe distinct parmi les survivants du cancer (Nathan, Hayes-Lattin, Sisler, & Hudson, 2011). La prise en charge clinique devrait donc considérer les survivants d'une ACA comme relevant tout autant du domaine de la neurologie que de l'oncologie.

Il est bien documenté dans la littérature que les jeunes survivants d'une ACA présentent des difficultés tant sur le plan de l'emploi que de la socialisation, ce qui se traduit par des besoins de soutien lors de la transition à la vie active (Gillett, 2004). Les besoins apparaissent plus saillants durant cette période de transition qui implique des

défis particuliers (Nathan et al., 2011); il est alors primordial d'offrir du soutien. Les données issues de la présente étude suggèrent l'importance d'offrir des services de réadaptation et de maintien à long terme qui devraient soutenir les jeunes survivants jusqu'à l'âge adulte. La transition des soins pédiatriques vers les services médicaux et psychosociaux pour adultes, tout comme la transition des soins spécialisés en traumatologie/oncologie au suivi en médecine générale peut comporter certaines lacunes. Bien que des services soient offerts au niveau hospitalier, communautaire et en réadaptation, certains survivants d'un cancer pédiatrique rapportent que les services favorisant la transition entre les soins sont incomplets et manquent de continuité dans le système de santé canadien (Nathan et al., 2011). Bien souvent, la transition des soins vers l'âge adulte n'est abordée par le personnel soignant que lors de la dernière rencontre de suivi à la clinique d'oncologie, laissant ainsi peu de temps de préparation aux survivants pour connaître et assumer les responsabilités liées à leur suivi à long terme. Parmi les survivants d'un cancer, les survivants d'un cancer du SNC sont particulièrement à risque d'effets à long terme qui nécessitent un soutien clinique continu. Cependant, au Canada, il n'est pas toujours possible pour ceux-ci d'avoir accès à des cliniques spécialisées en suivi de longue durée en raison d'une faible capacité des institutions médicales à assumer cette responsabilité, du nombre peu élevé de survivants dans une région donnée et des ressources limitées (Nathan et al., 2011).

Les résultats de cette revue de littérature mettent en lumière le fait que les survivants d'une TC ont des besoins spécifiques dus aux lésions neurologiques qui dépassent le cadre unique du suivi en oncologie. Nos résultats indiquent également que

l'interaction entre les trois variables, telle que détaillée précédemment, suppose que même des interventions ciblées sur une seule variable pourraient permettre d'améliorer considérablement le fonctionnement de la personne. Pour la clinique, cela pourrait se traduire par une offre de moyens compensatoires, d'entraînement pour les difficultés cognitives ou d'outils favorisant l'intégration sociale, ce qui pourrait favoriser, par exemple, l'employabilité. En identifiant des similitudes entre le TCC et les TC quant aux défis auxquels les survivants font face à l'âge adulte, il est maintenant envisageable de s'inspirer de programmes d'intervention pour les survivants d'un TCC pour aider les survivants d'une TC qui, rappelons-le, étaient peu nombreux il y a seulement quelques décennies (Kolb & Whishaw, 2003). Étant donné le nombre important de personnes touchées par un TCC, celles-ci ont généralement accès à des services et au corridor de soins intégrés leur permettant de développer des moyens de compensation pour palier certaines difficultés cognitives et d'obtenir du soutien psychosocial afin de faciliter leur quotidien et de soutenir leur passage à la vie adulte. Par exemple, plusieurs associations régionales offrent des services, entre autres, de socialisation, d'intégration à l'emploi, de maintien et d'amélioration de la condition de vie (Association des Traumatisés Crânio-Cérébraux Mauricie/Centre-du-Québec, 2012). Ces services ne permettent pas de compenser entièrement les séquelles d'un TCC, mais offrent un soutien au quotidien pour les victimes et leurs proches. Ce type d'association spécialisée et régionale n'existe toutefois pas pour les survivants d'une TC (Gouvernement du Québec, 2015). Ces derniers ont pourtant autant besoin de soutien que les survivants d'un TCC, particulièrement durant cette période de la vie. À cet égard, une avenue intéressante

serait de considérer l'intégration des survivants d'une TC aux associations régionales TCC et d'évaluer les bénéfices d'une telle mesure lors d'études éventuelles. L'intégration de services spécialisés (intégration à l'emploi, socialisation, etc.) pour les besoins spécifiques des survivants ayant des atteintes cérébrales parmi les services déjà offerts pour les survivants du cancer serait une autre avenue intéressante. Une telle démarche serait d'autant plus pertinente qu'aucune intervention de ce genre n'est actuellement offerte aux survivants d'une TC.

À la suite de la présente étude, il pourrait être intéressant de comparer les deux populations à l'aide d'une étude empirique utilisant la même mesure d'évaluation des symptômes afin de constater si l'on parviendrait à des résultats similaires. Il serait également pertinent de mieux comprendre les besoins des jeunes survivants d'une ACA pour évaluer si ceux-ci sont comblés par l'offre de services actuelle. Une prochaine étape pourrait donc être de consulter les survivants et leurs proches afin de bien identifier leurs besoins et les lacunes présentes durant cette période de transition dans le but d'ajuster la prise en charge clinique en conséquence et d'offrir un soutien adapté à leurs besoins.

Références

- Aaro Jonsson, C., Catroppa, C., Godfrey, C., Smedler, A.-C., & Anderson, V. (2013). Individual profiles of predictors and their relations to 10 years outcome after childhood traumatic brain injury. *Brain Injury*, 27(7-8), 831-838. doi: 10.3109/02699052.2013.775493
- Aaro Jonsson, C., Smedler, A.-C., Ljungmark, M. L., & Emanuelson, I. (2009). Long-term cognitive outcome after neurosurgically treated childhood traumatic brain injury. *Brain Injury*, 23(13-14), 1008-1016.
- Aarsen, F. K., Arts, W. F. M., Van Veelen-Vincent, M. L. C., Lequin, M. H., & Catsman-Berrevoets, C. E. (2014). Long-term outcome in children with low grade tectal tumours and obstructive hydrocephalus. *European Journal of Paediatric Neurology*, 18(4), 469-474. doi: 10.1016/j.ejpn.2014.03.002
- Anderson, D. M., Rennie, K. M., Ziegler, R. S., Neglia, J. P., Robison, L. R., & Gurney, J. G. (2001). Medical and neurocognitive late effects among survivors of childhood central nervous system tumors. *Cancer*, 92(10), 2709-2719.
- Anderson, V., Brown, S., Newitt, H., & Hoile, H. (2011). Long-term outcome from childhood traumatic brain injury: Intellectual ability, personality, and quality of life. *Neuropsychology*, 25(2), 176-184. doi: 10.1037/a0021217

Anderson, V., Godfrey, C., Rosenfeld, J. V., & Catroppa, C. (2012). Predictors of cognitive function and recovery 10 years after traumatic brain injury in young children. *Pediatrics*, 129(2), e254-e261. doi: 10.1542/peds.2011-0311

Association des Traumatisés Crânio-Cérébraux Mauricie/Centre-du-Québec. (2012). *Services offerts*. Repéré le 20 juillet, 2015, à <http://www.assotcc.com/fr/services.html>

Boman, K. K., Lindblad, F., & Hjern, A. (2010). Long-term outcomes of childhood cancer survivors in Sweden: A population-based study of education, employment, and income. *Cancer*, 116(5), 1385-1391. doi: 10.1002/cncr.24840

Butler, R. W., & Haser, J. K. (2006). Neurocognitive effects of treatment for childhood cancer. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(3), 184-191. doi: 10.1002/mrdd.20110

Cattelani, R., Lombardi, F., Brianti, R., & Mazzucchi, A. (1998). Traumatic brain injury in childhood: Intellectual, behavioural and social outcome into adulthood. *Brain Injury*, 12(4), 283-296.

Centraide United Way Canada. (2015). *211 Canada*. Repéré le 14 juin, 2015 à <http://211.ca/fr>

- Chen, A., Bushmeneva, K., Zagorski, B., Colantonio, A., Parsons, D., & Wodchis, W. P. (2012). Direct cost associated with acquired brain injury in Ontario. *BMC Neurology*, 12, 76-76. doi: 10.1186/1471-2377-12-76
- Chevignard, M. P., Soo, C., Galvin, J., Catroppa, C., & Eren, S. (2012). Ecological assessment of cognitive functions in children with acquired brain injury: A systematic review. *Brain Injury*, 26(9), 1033-1057. doi: 10.3109/02699052.2012.666366
- Crom, D. B., Li, Z., Brinkman, T. M., Hudson, M. M., Armstrong, G. T., Neglia, J., & Ness, K. K. (2014). Life satisfaction in adult survivors of childhood brain tumors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(6), 317-326.
- de Kloet, A. J., Hilberink, S. R., Roebroek, M. E., Catsman-Berrevoets, C. E., Peeters, E., Lambregts, S. A. M., . . . Vliet Vlieland, T. P. M. (2013). Youth with acquired brain injury in The Netherlands: A multi-centre study. *Brain Injury*, 27(7-8), 843-849. doi: 10.3109/02699052.2013.775496
- DeMatteo, C. A., Hanna, S. E., Yousefi-Nooraie, R., Lin, C.-Y. A., Mahoney, W. J., Law, M. C., & McCauley, D. (2014). Quality-of-life after brain injury in childhood: Time, not severity, is the significant factor. *Brain Injury*, 28(1), 114-121. doi: 10.3109/02699052.2013.848380

- De Ruiter, M. A., Van Mourik, R., Schouten-Van Meeteren, A. Y. N., Grootenhuis, M. A., & Oosterlaan, J. (2013). Neurocognitive consequences of a paediatric brain tumour and its treatment: A meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(5), 408-417.
- Edelstein, K., Spiegler, B. J., Fung, S., Panzarella, T., Mabbott, D. J., Jewitt, N., . . . Hodgson, D. C. (2011). Early aging in adult survivors of childhood medulloblastoma: Long-term neurocognitive, functional, and physical outcomes. *Neuro-Oncology*, 13(5), 536-545. doi: 10.1093/neuonc/nor015
- Ellenberg, L., Liu, Q., Gioia, G., Yasui, Y., Packer, R. J., Mertens, A., . . . Zeltzer, L. K. (2009). Neurocognitive status in long-term survivors of childhood CNS malignancies: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Neuropsychology*, 23(6), 705-717. doi: 10.1037/a0016674
- Ewing-Cobbs, L., & Fletcher, J. M. (1987). Neuropsychological assessment of head injury in children. *Journal of Learning Disabilities*, 20(9), 526-535. doi: 10.1177/002221948702000904

- Frangé, P., Alapetite, C., Gaboriaud, G., Bours, D., Zucker, J. M., Zerah, M., . . . Doz, F. (2009). From childhood to adulthood: Long-term outcome of medulloblastoma patients. The Institut Curie experience (1980-2000). *Journal of Neuro-Oncology*, 95(2), 271-279. doi: 10.1007/s11060-009-9927-z
- Gillett, J. (2004). The Pediatric Acquired Brain Injury Community Outreach Program (PABICOP) - an innovative comprehensive model of care for children and youth with an acquired brain injury. *Neurorehabilitation*, 19(3), 207-218.
- Gouvernement du Québec. (2015). *Répertoire de la vie communautaire du Québec*. Repéré le 15 avril, 2015 à <http://www.rvcq.ca>
- Hetherington, R., Dennis, M., & Spiegler, B. (2000). Perception and estimation of time in long-term survivors of childhood posterior fossa tumors. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS*, 6(6), 682-692.
- Hocking, M. C., Hobbie, W. L., Deatrick, J. A., Lucas, M. S., Szabo, M. M., Volpe, E. M., & Barakat, L. P. (2011). Neurocognitive and family functioning and quality of life among young adult survivors of childhood brain tumors. *The Clinical Neuropsychologist*, 25(6), 942-962. doi: 10.1080/13854046.2011.580284

- Hodgson, K. D., Hutchinson, A. D., Wilson, C. J., & Nettelbeck, T. (2013). A meta-analysis of the effects of chemotherapy on cognition in patients with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 39, 297-304.
- Horneman, G., & Emanuelson, I. (2009). Cognitive outcome in children and young adults who sustained severe and moderate traumatic brain injury 10 years earlier. *Brain Injury*, 23(11), 907-914. doi: 10.1080/02699050903283239
- Jayakar, R., King, T. Z., Morris, R., & Na, S. (2015). Hippocampal volume and auditory attention on a verbal memory task with adult survivors of pediatric brain tumor. *Neuropsychology*, 29(2), 303-319. doi: 10.1037/neu0000183
- Jonsson, C. A., Horneman, G., & Emanuelson, I. (2004). Neuropsychological progress during 14 years after severe traumatic brain injury in childhood and adolescence. *Brain Injury*, 18(9), 921-934. doi: 10.1080/02699050410001671900
- Klonoff, H., Clark, C., & Klonoff, P. S. (1993). Long-term outcome of head injuries: A 23 year follow up study of children with head injuries. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 56(4), 410-415. doi: 10.1136/jnnp.56.4.410
- Kolb, B., & Whishaw, I. Q. (2003). *Fundamentals of human neuropsychology* (5^e éd.). New York, NY: Worth Publishers.

- Langeveld, N. E., Ubbink, M. C., Last, B. F., Grootenhuys, M. A., Voûte, P. A., & De Haan, R. J. (2003). Educational achievement, employment and living situation in long-term young adult survivors of childhood cancer in the Netherlands. *Psycho-Oncology*, 12(3), 213-225.
- Lloyd, J., Wilson, M. L., Tenovuo, O., & Saarijärvi, S. (2015). Outcomes from mild and moderate traumatic brain injuries among children and adolescents: A systematic review of studies from 2008-2013. *Brain Injury*, 1-11.
- Macartney, G., Harrison, M. B., VanDenKerkhof, E., Stacey, D., & McCarthy, P. (2014). Quality of life and symptoms in pediatric brain tumor survivors: A systematic review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(2), 65-77. doi: 10.1177/1043454213520191
- Maddrey, A. M., Bergeron, J. A., Lombardo, E. R., McDonald, N. K., Mulne, A. F., Barenberg, P. D., & Bowers, D. C. (2005). Neuropsychological performance and quality of life of 10 year survivors of childhood medulloblastoma. *Journal of Neuro-Oncology*, 72(3), 245-253.

- Marschark, M., Richtsmeier, L. M., Richardson, J. T. E., Crovitz, H. F., & Henry, J. (2000). Intellectual and emotional functioning in college students following mild traumatic brain injury in childhood and adolescence. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation, 15*(6), 1227-1245.
- Maurice-Stam, H., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N., & Last, B. F. (2007). Course of life of survivors of childhood cancer is related to quality of life in young adulthood. *Journal of Psychosocial Oncology, 25*(3), 43-58. doi: 10.1300/J077v25n03_03
- McClellan, W., Klemp, J. R., Krebill, H., Ryan, R., Nelson, E.-L., Panicker, J., . . . Stegenga, K. (2013). Understanding the functional late effects and informational needs of adult survivors of childhood cancer. *Oncology Nursing Forum, 40*(3), 254-262.
- McLellan, T., & McKinlay, A. (2013). Sensitivity to emotion, empathy and theory of mind: Adult performance following childhood TBI. *Brain Injury, 27*(9), 1032-1037. doi: 10.3109/02699052.2013.794965
- Moberget, T., Andersson, S., Lundar, T., Due-Tønnessen, B. J., Heldal, A., Endestad, T., & Westlye, L. T. (2015). Long-term supratentorial brain structure and cognitive function following cerebellar tumour resections in childhood. *Neuropsychologia, 69*, 218-231. doi: 10.1016/j.neuropsychologia.2015.02.007

- Mostow, E. N., Byrne, J., Connelly, R. R., & Mulvihill, J. J. (1991). Quality of life in long-term survivors of CNS tumors of childhood and adolescence. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 9(4), 592-599.
- Mulhern, R. K., Merchant, T. E., Gajjar, A., Reddick, W. E., & Kun, L. E. (2004). Late neurocognitive sequelae in survivors of brain tumours in childhood. *The Lancet. Oncology*, 5(7), 399-408.
- Muscara, F., Catroppa, C., & Anderson, V. (2008). Social problem-solving skills as a mediator between executive function and long-term social outcome following paediatric traumatic brain injury. *Journal of Neuropsychology*, 2(2), 445-461. doi: 10.1348/174866407X250820
- Muscara, F., Catroppa, C., Eren, S., & Anderson, V. (2009). The impact of injury severity on long-term social outcome following paediatric traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19(4), 541-561. doi: 10.1080/09602010802365223
- Nathan, P. C., Hayes-Lattin, B., Sisler, J. J., & Hudson, M. M. (2011). Critical issues in transition and survivorship for adolescents and young adults with cancers. *Cancer*, 117(10 Suppl), 2335-2341. doi: 10.1002/cncr.26042

Nolan, V. G., Gapstur, R., Gross, C. R., DeSain, L. A., Neglia, J. P., Gajjar, A., . . .

Ness, K. K. (2013). Sleep disturbances in adult survivors of childhood brain tumors.

Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation, 22(4), 781-789.

Northern Brain Injury Association. (2014). *Brain Injury Statistics*. Repéré le 3 mars 2015 à <http://nbia.ca/brain-injury-statistics/>

Nybo, T., & Koskiniemi, M. (1999). Cognitive indicators of vocational outcome after severe traumatic brain injury (TBI) in childhood. *Brain Injury*, 13(10), 759-766.

Poggi, G., Liscio, M., Adduci, A., Galbiati, S., Massimino, M., Sommovigo, M., . . .

Castelli, E. (2005). Psychological and adjustment problems due to acquired brain lesions in childhood: A comparison between post-traumatic patients and brain tumour survivors. *Brain Injury*, 19(10), 777-785. doi: 10.1080/0269905500110132

Poggi, G., Liscio, M., Galbiati, S., Adduci, A., Massimino, M., Gandola, L., . . . Castelli,

E. (2005). Brain tumors in children and adolescents: Cognitive and Psychological disorders at different ages. *Psycho-Oncology*, 14(5), 386-395.

- Polinder, S., Haagsma, J. A., van Klaveren, D., Steyerberg, E. W., & van Beeck, E. F. (2015). Health-related quality of life after TBI: A systematic review of study design, instruments, measurement properties, and outcome. *Population Health Metrics*, 13, 4-4. doi: 10.1186/s12963-015-0037-1
- Rasquin, S., van Heugten, C., Winkens, I., Ritzen, W., Hendriksen, J., & Vles, H. (2011). Development and validity of the Brain Injury Alert (BI Alert) screening tool for cognitive, emotional and social problems after paediatric acquired brain injury. *Brain Injury*, 25(7-8), 777-786. doi: 10.3109/02699052.2011.580311
- Reeves, C. B., Palmer, S. L., Reddick, W. E., Merchant, T. E., Buchanan, G. M., Gajjar, A., & Mulhern, R. K. (2006). Attention and memory functioning among pediatric patients with medulloblastoma. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(3), 272-280. doi: 10.1093/jpepsy/jsj019
- Renström, B., Söderman, K., Domellöf, E., & Emanuelson, I. (2012). Self-reported health and influence on life situation 5–8 years after paediatric traumatic brain injury. *Brain Injury*, 26(12), 1405-1414. doi: 10.3109/02699052.2012.694559
- Rønning, C., Sundet, K., Due-Tønnessen, B., Lundar, T., & Helseth, E. (2005). Persistent cognitive dysfunction secondary to cerebellar injury in patients treated for posterior fossa tumors in childhood. *Pediatric Neurosurgery*, 41(1), 15-21.

Rosema, S., Muscara, F., Anderson, V., Godfrey, C., Eren, S., & Catroppa, C. (2014). Agreement on and predictors of long-term psychosocial development 16 years post-childhood traumatic brain injury. *Journal of Neurotrauma*, 31(10), 899-905. doi: 10.1089/neu.2013.3226

Société canadienne du cancer. (2015). *Statistiques de survie au cancer du cerveau et de la moelle épinière*. Repéré le 21 juillet 2015 à <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/brain-spinal/prognosis-and-survival/survival-statistics/?region=qc>

Verger, K., Junqué, C., Jurado, M. A., Tresserras, P., Bartumeus, F., Nogués, P., & Poch, J. M. (2000). Age effects on long-term neuropsychological outcome in paediatric traumatic brain injury. *Brain Injury*, 14(6), 495-503. doi: 10.1080/026990500120411

Yeates, K. O., Taylor, H. G., Wade, S. L., Drotar, D., Stancin, T., & Minich, N. (2002). A prospective study of short- and long-term neuropsychological outcomes after traumatic brain injury in children. *Neuropsychology*, 16(4), 514-523.

Zebrack, B. J., Gurney, J. G., Oeffinger, K., Whitton, J., Packer, R. J., Mertens, A., . . .

Zeltzer, L. K. (2004). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 22(6), 999-1006.

Discussion générale

Étant donné l'absence de traitement permettant une guérison totale, c'est-à-dire sans séquelles, subir un TCC ou obtenir un diagnostic de TC demeure une expérience difficile, particulièrement lorsque cela survient à un jeune âge. Cela dit, grâce aux importantes percées thérapeutiques réalisées au cours des dernières décennies, le nombre de patients qui survivent à une TC ou à un TCC est en constante augmentation. Cette recherche participe à l'avancement des connaissances sur ces deux groupes de survivants d'une ACA à l'enfance en permettant, premièrement, de dresser un profil du vécu de la personne vis-à-vis des répercussions sur des plans primordiaux au bien-être. Deuxièmement, elle permet également de comparer leur vécu au début de l'âge adulte, une analyse jamais conduite jusqu'à présent. Une comparaison à l'âge adulte permet de constater l'évolution des manifestations cliniques des deux populations à l'étude. Malgré des physiopathologies distinctes, les répercussions sur le fonctionnement apparaissent similaires, particulièrement pour les domaines ayant le plus d'influence sur le quotidien, soit l'employabilité, la capacité à vivre de manière autonome et la conduite automobile.

Il est intéressant de souligner que la principale visée de cette étude était d'explorer si le vécu des jeunes adultes survivants d'une TC pédiatrique était similaire au vécu de ceux ayant subi un TCC pédiatrique lors de la transition vers l'âge adulte et une vie autonome. On rappellera que ces deux groupes de survivants d'une ACA sont à risque d'avoir eu un développement caractérisé par des difficultés sur les plans cognitif et

psychosocial; en conséquence, il apparaît logique que leur entrée à l'âge adulte comporte des particularités qui méritent une attention particulière de la part des services médicaux, psychosociaux et communautaires de longue durée. Cette recension des écrits vient appuyer la littérature quant à la présence de répercussions sur les plans cognitif, psychosocial et socioprofessionnel à long terme qui s'expriment, à divers degrés, par une grande variété de manifestations cliniques. Comme cela a été bien démontré via l'analyse des études sélectionnées, la sévérité de l'atteinte ainsi que l'âge au moment de la lésion sont les facteurs ayant le plus d'influence sur les répercussions des survivants d'une TC et d'un TCC à l'âge adulte (Aaro Jonsson et al., 2013). La nature même de la lésion cérébrale en plus du développement unique de la personne en interaction avec son environnement résulte en des profils hétérogènes chez les survivants d'un TCC comme d'une TC. En effet, l'étiologie et la physiopathologie distincte d'un TCC et d'une TC provoquent nécessairement certaines différences dans les manifestations cliniques. Le TCC comprend une notion de traumatisme, bien souvent frontal, qui est susceptible d'entraîner, entre autres, des hématomes cérébraux, des hygromes ou un dommage axonal diffus. La TC, en contrepartie, est une atteinte des cellules cérébrales qui survient plutôt à bas bruit et qui entraîne, entre autres, des effets de compression du tissu cérébral et de l'œdème péritumoral (Blumenfeld, 2002). Afin de réduire la variance occasionnée par cette disparité étiologique entre les deux groupes à l'étude, il aurait été intéressant de circonscrire la population de survivants d'une TC uniquement aux personnes ayant une tumeur frontale, se rapprochant ainsi d'une physiopathologie plus similaire à un TCC.

Or, ces études sont si peu nombreuses à l'heure actuelle qu'il n'était pas envisageable de procéder ainsi pour la présente revue de littérature.

Puis, chez les survivants d'une TC, les troubles cognitifs associés au cancer (TCAC), reconnus depuis plusieurs années dans la littérature oncologique (Hodgson, Hutchinson, Wilson, & Nettelbeck, 2013) auraient avantage à être pris en considération dans toute recherche s'intéressant au fonctionnement cognitif chez une population oncologique. Cependant, chez les survivants d'une TC, il s'avère impossible de distinguer l'apport unique des TCAC sur le fonctionnement cognitif étant donné que la tumeur elle-même et les traitements oncologiques ont une action directe sur le tissu cérébral.

À la suite de notre analyse, on constate que les survivants d'un TCC ont tendance à présenter des difficultés cognitives sur le plan verbal et des difficultés psychosociales de type externalisées (trouble de comportements, impulsivité, etc.), alors que les survivants d'une TC ont tendance à présenter des difficultés cognitives non verbales et des difficultés psychosociales plus internalisées (retrait, symptômes anxio-dépressifs, etc.). Comme le suggéraient Poggi et al. (2005a) dans leur comparaison entre les survivants d'un TCC et d'une TC pédiatrique, la prise en charge clinique devrait considérer les distinctions entre ces deux groupes. Par exemple, les interventions pourraient miser sur les habiletés sociales et la conscience de soi avec les survivants d'un TCC et entraîner

l'habileté à reconnaître des schémas cognitifs dysfonctionnels chez les survivants d'une TC.

Une autre distinction importante entre les deux populations à l'étude qui n'a pas été mentionnée jusqu'à présent concerne les différences qualitatives dans l'expérience subjective quant au fait de subir un TCC et de recevoir un diagnostic de TC. En effet, malgré que les deux conditions de santé puissent apporter des répercussions à long terme, le TCC est un événement médical déterminé dans le temps alors que la TC est une maladie dont le risque de récurrence est existant et incertain. Cette différence majeure entre les deux populations peut entraîner chez les survivants d'une TC un stress chronique qui est susceptible de se répercuter à l'âge adulte par une santé psychologique plus fragile. De plus, la présence d'hormones de stress au long cours peut contribuer à une diminution de l'efficacité des fonctions cognitives à l'âge adulte (Lupien, McEwen, Gunnar, & Heim, 2009).

La présence de difficultés cognitives peut générer des situations de handicap dans la réalisation des tâches quotidiennes, même simples. La détresse émotionnelle et les difficultés sociales peuvent entraîner une réduction importante du bien-être et de la qualité de vie. Paradoxalement, on constate toutefois que malgré les difficultés cognitives, psychosociales et socioprofessionnelles, certains survivants d'une TC ne rapportaient pas de diminution de leur qualité de vie. Ce phénomène qui peut apparaître contre-intuitif à première vue pourrait plutôt constituer une manifestation de la capacité

qu'ont certains individus à s'ajuster à une condition médicale et à compenser pour les répercussions qu'elle entraîne. Les difficultés peuvent alors ne plus être considérées comme handicapantes au quotidien et la qualité de vie jugée comme satisfaisante. La détresse psychologique et une adaptation difficile à la condition médicale sont les éléments corrélés à une mauvaise qualité de vie (Williams, May, Mason, Wang, & Pomana, 2015). Ce sont les ressources de soutien et la présence d'aide à l'adaptation à la condition médicale tout au long du développement et lors des périodes charnières de la vie, comme le passage à la vie adulte, qui permettent de favoriser une adaptation réussie. Ce constat réitère l'importance de donner accès à des services de soutien communautaires aux survivants d'une ACA lors de l'entrée dans la vie adulte.

Chez les deux populations à l'étude, les difficultés cognitives et psychosociales se reflètent sur des domaines fonctionnels importants, tels que l'emploi, le revenu et le statut matrimonial. Les répercussions socioprofessionnelles peuvent ainsi diminuer l'autonomie et la qualité de vie de la personne en plus de représenter un coût pour la société. Ces répercussions risquent de creuser un écart dans le niveau de fonctionnement entre le survivant et la population générale lors du développement. C'est à l'âge adulte que les répercussions cognitives et psychosociales s'observent davantage sur le plan fonctionnel en raison de l'augmentation des responsabilités, ce qui devrait motiver le déploiement d'interventions adaptées afin de réduire l'écart que présentent les jeunes survivants de ces deux populations en comparaison aux jeunes du même âge.

Du fait qu'il y a chez les deux populations des répercussions sur les plans cognitif, psychosocial et socioprofessionnel encore présentes à l'âge adulte, les deux groupes de survivants devraient avoir accès à des services équivalents afin de pallier ces répercussions significatives. Ceci dit, la prise en charge offerte devrait également être adaptée aux caractéristiques spécifiques qui distinguent chaque clientèle. Cette recherche met en évidence qu'une fois adulte, le survivant d'un TCC ou d'une TC est susceptible d'avoir besoin d'aide et d'adaptation pour intégrer le marché de l'emploi, pour la socialisation et pour la réalisation des tâches quotidiennes, tel que la préparation des repas et la gestion financière, en lien avec les difficultés cognitives et psychosociales relevées. Comme l'autonomie est diminuée et que les jeunes adultes sont plus à risque d'être dépendants de leurs proches, des répit pour la famille peuvent s'avérer également bénéfiques. La prise en charge clinique devrait donc considérer tous les besoins présents à l'âge adulte autant chez les survivants d'un TCC que d'une TC. Comme exposé précédemment, les services communautaires de soutien à long terme pour aider à pallier les difficultés ne répondent possiblement pas, au Québec et au Canada, de manière optimale aux besoins lors de la transition vers l'âge adulte des survivants d'une TC (Nathan et al., 2011). La prise en charge clinique gagnerait à améliorer le suivi offert à cette clientèle à long terme et, par exemple, intégrer les survivants d'une TC aux ressources régionales offertes pour les survivants d'un TCC ou tout autre organisme pour les personnes ayant subi des lésions cérébrales. Cette amélioration pourrait inclure un dépistage systématique au début de l'âge adulte afin d'identifier si des difficultés cognitives ou psychosociales ont pu être exacerbées lors du développement. En

identifiant les survivants aux prises avec des difficultés au début de l'âge adulte, les milieux cliniques pourraient ainsi ajuster les plans de traitements en visant, par exemple, à optimiser l'efficacité des fonctions exécutives et mnésiques, des habiletés sociales et la régulation du stress.

La principale force de cet essai serait la pertinence de la problématique et le questionnement à la base de cette démarche scientifique. Grâce aux progrès de la médecine et à l'augmentation des taux de survie aux lésions cérébrales aussi importantes qu'un TCC sévère et une tumeur cérébrale maligne, il va de soi que la recherche s'intéresse aux survivants et à leur vie plusieurs années après la guérison alors que ceux-ci font face à de nouveaux défis. Une autre force de cet essai serait l'analyse comparative entre les deux populations d'intérêt qui ouvre sur une réflexion sur l'équivalence entre les services de maintien des acquis et de soutien de longue durée qui devrait être offerte aux survivants de lésions cérébrales. Puis, la diversité des articles utilisés dans cette recension a permis de tirer des constats généraux à l'égard de nos variables sur une variété d'échantillons provenant de plusieurs pays et d'ainsi permettre une vue plus globale des difficultés que peuvent éprouver les survivants lors de leur entrée dans l'âge adulte. Cette force représente également la principale faiblesse de notre étude puisque la grande hétérogénéité des études et des méthodologies employées ne permet pas de comparer les deux groupes de survivants sur des variables définies de la même manière ou à l'aide de mêmes instruments de mesure, augmentant par le fait même la marge d'erreur lors de l'interprétation des résultats. Il aurait été également

intéressant que les études s'intéressant au profil cognitif des survivants d'une TC ou d'un TCC considèrent la prise de certains médicaments comme un facteur d'influence sur le rendement cognitif ou que les auteurs excluent les participants prenant une médication ayant un effet anticholinergique élevé ou sur le fonctionnement cérébral. Les troubles cognitifs, mais aussi psychosociaux peuvent résulter d'une multitude de facteurs. Analyser les composantes ayant mené aux difficultés observées des années plus tard représente un défi important pour la recherche. Cette analyse est cependant primordiale afin de pister les cliniciens dans leur pratique auprès de ces populations.

On rappellera que les distinctions quant à la nature des difficultés cognitives et psychosociales observées entre les deux populations doivent être considérées avec prudence étant donné que celles-ci n'ont pas été relevées par toutes les études sélectionnées. Une suite intéressante à notre étude serait de reproduire nos résultats à l'aide d'une recherche empirique afin de valider si cette distinction demeure observable. Il serait également intéressant que les recherches futures misent sur l'évaluation de la qualité de vie et du bien-être en questionnant les survivants sur leur vécu au quotidien et les défis auxquels ils font face lors de cette période de transition. Il serait pertinent de questionner de manière rigoureuse et détaillée à savoir si l'offre de services actuelle correspond bien aux besoins des jeunes survivants pour ainsi adapter la prise en charge lors de la transition vers l'âge adulte.

Références

- Aaro Jonsson, C., Catroppa, C., Godfrey, C., Smedler, A.-C., & Anderson, V. (2013). Individual profiles of predictors and their relations to 10 years outcome after childhood traumatic brain injury. *Brain Injury*, 27(7-8), 831-838. doi: 10.3109/02699052.2013.775493
- Allatt, P. (1997). Conceptualising Youth: Transitions, Risk and the Public and the Private. Dans L. C. Bynner (Éd.), *Youth, Citizenship and Social Change in a European Context* (pp. 89-102): Aldershot: Ashgate.
- Anderson, V., Brown, S., Newitt, H., & Hoile, H. (2011). Long-term outcome from childhood traumatic brain injury: Intellectual ability, personality, and quality of life. *Neuropsychology*, 25(2), 176-184. doi: 10.1037/a0021217
- Blumenfeld, H. (2002). *Neuroanatomy through clinical cases*. Sunderland, Mass: Sinauer.
- Brain Tumour Foundation of Canada. (2012). *Pediatric brain tumour handbook* (6^e éd.) (Document inédit). London, Ontario.
- Casillas, J., Kahn, K. L., Doose, M., Landier, W., Bhatia, S., Hernandez, J., & Zeltzer, L. K. (2010). Transitioning childhood cancer survivors to adult-centered healthcare: Insights from parents, adolescent, and young adult survivors. *Psycho-Oncology*, 19(9), 982-990. doi: 10.1002/pon.1650
- Chen, A., Bushmeneva, K., Zagorski, B., Colantonio, A., Parsons, D., & Wodchis, W. P. (2012). Direct cost associated with acquired brain injury in Ontario. *BMC Neurology*, 12, 76-76. doi: 10.1186/1471-2377-12-76
- Chevignard, M. P., Soo, C., Galvin, J., Catroppa, C., & Eren, S. (2012). Ecological assessment of cognitive functions in children with acquired brain injury: A systematic review. *Brain Injury*, 26(9), 1033-1057. doi: 10.3109/02699052.2012.666366
- de Kloet, A. J., Hilberink, S. R., Roebroek, M. E., Catsman-Berrevoets, C. E., Peeters, E., Lambregts, S. A. M., . . . Vliet Vlieland, T. P. M. (2013). Youth with acquired brain injury in The Netherlands: A multi-centre study. *Brain Injury*, 27(7-8), 843-849. doi: 10.3109/02699052.2013.775496

- DeMatteo, C. A., Hanna, S. E., Yousefi-Nooraie, R., Lin, C.-Y. A., Mahoney, W. J., Law, M. C., & McCauley, D. (2014). Quality-of-life after brain injury in childhood: Time, not severity, is the significant factor. *Brain Injury*, 28(1), 114-121. doi: 10.3109/02699052.2013.848380
- Dennis, M. (2010). Margaret Kennard (1899-1975): not a 'principle' of brain plasticity but a founding mother of developmental neuropsychology. *Cortex; A Journal Devoted to the Study of the Nervous System and Behavior*, 46(8), 1043-1059. doi: 10.1016/j.cortex.2009.10.008
- Ellenberg, L., Liu, Q., Gioia, G., Yasui, Y., Packer, R. J., Mertens, A., . . . Zeltzer, L. K. (2009). Neurocognitive status in long-term survivors of childhood CNS malignancies: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Neuropsychology*, 23(6), 705-717. doi: 10.1037/a0016674
- Fondation canadienne des tumeurs cérébrales. (2009). *Manuel de référence destiné aux patients atteints d'une tumeur cérébrale : version pédiatrique* (5^e éd.) (Document inédit). London, Ontario.
- Hodgson, K. D., Hutchinson, A. D., Wilson, C. J., & Nettelbeck, T. (2013). A meta-analysis of the effects of chemotherapy on cognition in patients with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 39, 297-304.
- Gurd, J. M., Kischka, U., & Marshall, J. C. (2010). *Handbook of clinical neuropsychology* (2^e éd.). Oxford: Oxford University Press.
- Kolb, B., & Whishaw, I. Q. (2003). *Fundamentals of human neuropsychology* (5^e éd.). New York, NY: Worth Publishers.
- Lax Pericall, M. T., & Taylor, E. (2014). Family function and its relationship to injury severity and psychiatric outcome in children with acquired brain injury: A systematized review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56(1), 19-30. doi: 10.1111/dmcn.12237
- Lupien, S. J., McEwen, B. S., Gunnar, M. R., & Heim, C. (2009). Effects of stress throughout the lifespan on the brain, behaviour and cognition. *Nature Reviews Neuroscience*, 10(6), 434-445. doi: 10.1038/nrn2639
- Maddrey, A. M., Bergeron, J. A., Lombardo, E. R., McDonald, N. K., Mulne, A. F., Barenberg, P. D., & Bowers, D. C. (2005). Neuropsychological performance and quality of life of 10 year survivors of childhood medulloblastoma. *Journal of Neuro-Oncology*, 72(3), 245-253.

- Maurice-Stam, H., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N., & Last, B. F. (2007). Course of life of survivors of childhood cancer is related to quality of life in young adulthood. *Journal of Psychosocial Oncology*, 25(3), 43-58. doi: 10.1300/J077v25n03_03
- Morrison, G., Fraser, D. D., & Cepinskas, G. (2013). Mechanisms and consequences of acquired brain injury during development. *Pathophysiology: The Official Journal of the International Society for Pathophysiology / ISP*, 20(1), 49-57. doi: 10.1016/j.pathophys.2012.02.006
- Mostow, E. N., Byrne, J., Connelly, R. R., & Mulvihill, J. J. (1991). Quality of life in long-term survivors of CNS tumors of childhood and adolescence. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 9(4), 592-599.
- Muscara, F., Catroppa, C., Eren, S., & Anderson, V. (2009). The impact of injury severity on long-term social outcome following paediatric traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19(4), 541-561. doi: 10.1080/09602010802365223
- Nathan, P. C., Hayes-Lattin, B., Sisler, J. J., & Hudson, M. M. (2011). Critical issues in transition and survivorship for adolescents and young adults with cancers. *Cancer*, 117(10 Suppl), 2335-2341. doi: 10.1002/cncr.26042
- National Brain Tumor Society & Cancer Support Community. (2013). *Frankly speaking about cancer : Brain tumors*. Repéré à http://braintumor.org/assets/docs/about-us/summit-2013/summit_2013_program_11-13-13.pdf
- Northern Brain Injury Association. (2014). *Brain Injury Statistics*. Repéré le 3 mars 2015 à <http://nbia.ca/brain-injury-statistics/>
- Nybo, T., & Koskineniemi, M. (1999). Cognitive indicators of vocational outcome after severe traumatic brain injury (TBI) in childhood. *Brain Injury*, 13(10), 759-766.
- Ontario Brain Injury Association. (2014). *What is ABI?* Repéré le 11 novembre, 2014 à <http://obia.ca/what-is-abi/>
- Poggi, G., Liscio, M., Adduci, A., Galbiati, S., Massimino, M., Sommovigo, M., . . . Castelli, E. (2005a). Psychological and adjustment problems due to acquired brain lesions in childhood: A comparison between post-traumatic patients and brain tumour survivors. *Brain Injury*, 19(10), 777-785. doi: 10.1080/0269905500110132

- Rasquin, S., van Heugten, C., Winkens, I., Ritzen, W., Hendriksen, J., & Vles, H. (2011). Development and validity of the Brain Injury Alert (BI Alert) screening tool for cognitive, emotional and social problems after paediatric acquired brain injury. *Brain Injury*, 25(7-8), 777-786. doi: 10.3109/02699052.2011.580311
- Renström, B., Söderman, K., Domellöf, E., & Emanuelson, I. (2012). Self-reported health and influence on life situation 5–8 years after paediatric traumatic brain injury. *Brain Injury*, 26(12), 1405-1414. doi: 10.3109/02699052.2012.694559
- Robinson, K. E., Kuttesch, J. F., Champion, J. E., Andreotti, C. F., Hipp, D. W., Bettis, A., . . . Compas, B. E. (2010). A quantitative meta-analysis of neurocognitive sequelae in survivors of pediatric brain tumors. *Pediatric Blood & Cancer*, 55(3), 525-531. doi: 10.1002/pbc.22568
- Robison, L. L., Green, D. M., Hudson, M., Meadows, A. T., Mertens, A. C., Packer, R. J., . . . Zeltzer, L. K. (2005). Long-term outcomes of adult survivors of childhood cancer. *Cancer*, 104(11 Suppl), 2557-2564.
- Société canadienne du cancer. (2015). *Statistiques de survie au cancer du cerveau et de la moelle épinière*. Repéré le 21 juillet 2015 à <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/brain-spinal/prognosis-and-survival/survival-statistics/?region=qc>
- Société de l'assurance automobile du Québec. (2003). *Le traumatisme cranio-cérébral : Brochure à l'intention des familles et des personnes atteintes*. Repéré à http://www.saaq.gouv.qc.ca/publications/victime/Trauma_Cranio-Cerebral_2011.pdf
- Steinlin, M., Imfeld, S., Zulauf, P., Boltshauser, E., Lövblad, K.-O., Ridolfi Lüthy, A., . . . Kaufmann, F. (2003). Neuropsychological long-term sequelae after posterior fossa tumour resection during childhood. *Brain: A Journal of Neurology*, 126(Pt 9), 1998-2008.
- Taylor, H. G., & Alden, J. (1997). Age-related differences in outcomes following childhood brain insults: An introduction and overview. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 3(6), 555-567.
- Teasdale, G., & Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale. *Lancet*, 2(7872), 81-84.
- Tranel, D., & Eslinger, P. J. (2000). Effects of early onset brain injury on the development of cognition and behavior: Introduction to the special issue. *Developmental Neuropsychology*, 18(3), 273-280.

- Valentine, G. (2003). Boundary crossings: Transitions from childhood to adulthood. *Children's Geographies*, 1(1), 37-52. doi: 10.1080/14733280302186
- Williams, A. M., May, P. E., Mason, S. T., Wang, C., & Pomana, L. (2015). Quality of life across medical conditions and psychological factors: Implications for population health management. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, 1-11. doi: 10.1007/s11136-015-1183-4
- Wolfe, K. R., Walsh, K. S., Reynolds, N. C., Mitchell, F., Reddy, A. T., Paltin, I., & Madan-Swain, A. (2013). Executive functions and social skills in survivors of pediatric brain tumor. *Child Neuropsychology*, 19(4), 370-384. doi: 10.1080/09297049.2012.669470
- Yeates, K. O., Swift, E., Taylor, H. G., Wade, S. L., Drotar, D., Stancin, T., & Minich, N. (2004). Short- and long-term social outcomes following pediatric traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS*, 10(3), 412-426.